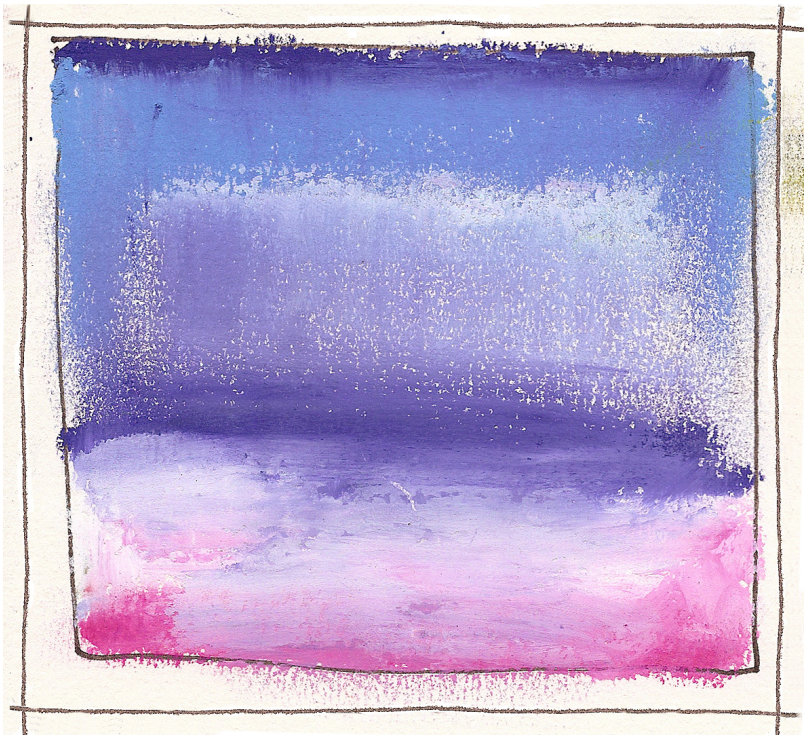
Hochschule für Heilpädagogik Zürich

Departement Schulische Heilpädagogik

PMGB

Diplomarbeit



Tauchgang im Nebelmeer

Drei ehemalige Locked-in-Betroffene
beschreiben und beurteilen ihre Lebenswelten
im Bezug auf ihren individuellen Copingprozess

Eingereicht von: Monica Herzog-Arquint

Beratung: Rupert Tarnutzer

Datum: 27. April 2007

Abstract

Ausgehend von der Literatur dreier Locked-in-Patienten sind durch E-Mail-Befragungen Einblicke in die verschiedenen Bewältigungsaspekte auf der Grundlage des Copingmodells von Sigrun-Heide Filipp entstanden. Ihre Beschreibung und Bewertung wird durch qualitative Inhaltsanalyse systematisch erhoben, analysiert und interpretiert. Es erweist sich, dass allen Modellkomponenten hilfreiche Anteile zugeordnet werden können. Die Erkenntnisse werden auf den Umgang mit Menschen mit stark erschwerten Kommunikationsmöglichkeiten und körperlichen Beeinträchtigungen übertragen.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung **5**

1.1 Erläuterung und Begründung der Themenwahl 5

1.2 Fragestellung und Forschungsfragen 5

1.3 Forschungsstrategie / Methoden 7

2 Theoretische Grundlagen **7**

2.1 Das Locked-in-Syndrom – Gefangenschaft im eigenen Körper 7

2.1.1 Hintergründe 8
2.1.2 Differentialdiagnose zum Wachkoma 8
2.1.3 Betreuung – Rehabilitation 9
2.1.4 Entwicklungsperspektiven 9

2.2 Copingstrategien: Drei Modelle 9

2.2.1 Das transaktionale Modell von Lazarus 9
2.2.2 Die Analyse kritischer Lebensereignisse nach Filipp (1990) 11
2.2.3 Die Bewältigungsspirale von Schuchardt (2003) 12

2.3 Schreiben als Copingstrategie 14

2.3.1 Einordnung und Bezug zur Theorie der Copingstrategien 14

3 Kurzportraits der drei Buchautoren **15**

3.1 Zebin Gernlach – War ich nicht tot genug? 15

3.2 Kunibert Geiger – Das Leben neu lernen 15

3.3 Manfred Siegel – Mein Daumenkino 16

Rückkehr der Hoffnung 16

4 Datenerhebung **17**

4.1 Methodisches Vorgehen 17

4.2 Kategorienbildung 17

4.3 Die Rahmenbedingungen für die Interviews 19

4.4 Erklärungen zur Formatierung: 19

5 Analyse und Interpretation **20**

5.1 Die Antezedenzmerkmale 20

5.1.1 Vorwissen über das Locked-in Syndrom 20
5.1.2 Vorangegangene kritische Lebensereignisse 21
5.1.3 Bewältigungskompetenzen 21
5.1.4 Konfrontationen mit Menschen mit ähnlichen Behinderungen 22
5.1.5 Reflexionsmöglichkeiten über die eigene Bewältigungskompetenz 23
5.1.6 Zusammenfassung 24

5.2 Die Personmerkmale 24

5.2.1 Internale Kontrollüberzeugung 27
5.2.2 Hohe Akzeptanz eigener Lebenspläne 28
5.2.3 Veränderungen als persönlichen Weiterentwicklung 28
5.2.4 Zusammenfassung 28

5.3 Die Kontextmerkmale 28

5.3.1 Das familiäre Umfeld und das soziale Netzwerk 29
5.3.2 Die ökonomische Schichtzugehörigkeit 30
5.3.3 Zusammenfassung 30

5.4 Die Ereignismerkmale 31
5.4.1 Kontrollierbarkeit, Vorhersagbarkeit 32
5.4.2 Direkte individuelle Wahrnehmung 32
5.4.3 Zusammenfassung 33
5.5 Die Prozessmerkmale 34
5.5.1 Frühe instrumentelle und kognitive Aktivitäten 35
5.5.2 Aktivitätslosigkeit 37
5.5.3 Ursachensuche 37
5.5.4 Sinnfrage 38
5.5.5 Abwärtsvergleich 39
5.5.6 Herausforderung und Bedrohung 40
5.5.7 Akzeptanz 43
5.5.8 Informationssuche 44
5.5.9 Schreiben 45
5.5.10 Therapien 47
5.5.11 Zusammenfassung 48
5.6 Die Personseitigen Effektmerkmale 48
5.6.1 Persönlichkeitsveränderung 49
5.6.2 Lebensziel und Neuperspektiven 51
5.6.3 Haltungen 51
5.6.4 Religion 52
5.6.5 Verlust- Gewinnbilanz 53
5.6.6 Persönlicher Istzustand 54
5.6.7 Zusammenfassung 56
5.7 Die Interaktionalen und Kontextseitigen Effektmerkmale 56
5.7.1 Reorganisation und Neufindung der Familienbeziehungen 58
5.7.2 Reorganisaton in der sozialen Umwelt 62
5.7.3 Zusammenfassung 65
5.8 Für den heilpädagogischen Schulalltag relevante Textstellen 65
5.8.1 Direkt angesprochen, einbezogen werden 65
5.8.2 Vertrauter Platz, persönliche Zeichen 67
5.8.3 Strukturen schaffen 67
5.9 Gewichtung 68
6 Gesamtinterpretation 69
6.1 Beantwortung der Fragestellung 69
6.2 Folgerungen 70
6.2.1 Für meinen Berufsalltag 70
6.2.2 Für den Umgang mit schweren Erkrankungen 71
6.2.3 Für ein eigenes differenziertes Verständnis von Copingprozessen 71
6.2.4 Zusammenfassung 71
6.3 Meine persönliche Reflexion 72
7 Literaturverzeichnis 73
Tabellen- und Abbildungsverzeichnis 74
Tabellen 74
Abbildungen 74
Anhang I
Lebenslauf I
E-Mail-Korrespondenz II

1 Einleitung

1.1 Erläuterung und Begründung der Themenwahl

Literatur von Menschen mit Behinderungen mannigfacher Art interessiert mich schon seit längerer Zeit. Diese Bücher, die alle unter ganz verschiedenen aber immer deutlich erschwerten Bedingungen geschrieben wurden, sind Zeugnisse einer aktiven und erfolgreichen Copingstrategie. Stark beeindruckt und angeregt durch das Buch „Schmetterling und Taucherglocke" von Jean-Dominique Bauby (1998) bin ich auch auf Bücher anderer Locked-in-Syndrom (LIS)-Patienten gestossen. Sie sind Zeugnisse eines Weges aus der totalen Kommunikationslosigkeit. Mit drei dieser Autoren sind per E-Mail Kontakte entstanden, die Einblicke in ihre Lebenswelten ermöglichen. Was Zebin Gernlach, Kunibert Geiger und Manfred Siegel mit Jean-Dominique Bauby verbindet, sind die gleiche Erkrankung und das Festhalten dieses Lebensereignisses und seiner Auswirkungen in Buchform. Alle vier konnten nach einem Pons-Infarkt nur ihre Augenbewegung kontrollieren.

In meiner eigenen Arbeit als Lehrerin in einer heilpädagogischen Schule begegne ich Menschen mit mehrfachen Behinderungen, deren Zustand durchaus vergleichbar ist mit dem eines LIS-Patienten. Ich versuche mit ganz ähnlichen Strategien, wie sie bei ihnen erfolgreich angewendet wurden, meinen mir anvertrauten Kindern Wege zur Kommunikation zu eröffnen. Und ich bin überzeugt, dass auch in ihren Köpfen eine eigene Welt besteht, zu der ich durch die Auseinandersetzung mit dem Thema LIS-Patienten und ihrer Literatur vielleicht einen besseren Zugang finden kann.

Das Thema der Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses kann jeden Menschen betreffen. Die Familien der Kinder in meinem Berufsumfeld sind in andauernde Copingprozesse eingebunden. Ein vertieftes Verständnis dieser komplexen Thematik meinerseits kann sich auf meine Arbeit positiv auswirken.

1.2 Fragestellung und Forschungsfragen

Eine schwere Erkrankung zu überstehen, mit ihren Folgen so gut wie irgendwie möglich weiterleben zu können, ist das Eine. Aber diesen schwerwiegenden Riss in der Lebensbiographie noch literarisch in ein Buch umzusetzen, wie ist das möglich? Wo im Copingprozess muss jemand stehen, damit er ein Buch zu schreiben beginnen kann und wie muss dieser gestaltet werden, damit der Plan durchgestanden wird? Welche Voraussetzungen braucht es, welche Bewältigungsstrategien müssen erfolgreich greifen können, um eine solche Leistung zu erbringen? Sicher sind die Gründe komplex. Sind es die individuellen, biografischen, systembedingten Umstände? Sind es glückhafte Fügungen, anregende Begegnungen? Ist es vielleicht auch der ausgeprägte Sinn für Humor, die Fähigkeit für Gedankenflüge in philosophische und phantastische Welten, die ihnen allen den enormen Willen und das Durchhaltevermögen für ihr zu erreichendes Ziel gegeben haben?

Jean-Dominique Bauby lebt nicht mehr und sein sehr erfolgreiches Buch betrachte ich als Vermächtnis. Eine Urangst wohl jedes Menschen, nämlich die, lebendig begraben zu sein, hat durch ihn eine

Gestalt angenommen, ist durch sein Buch lesbar geworden. Er hat die Verzweiflung eines Menschen beschrieben, der selber die Worte eines Arztes mit anhören musste, der seinen Lidschlag als einen unbewussten Reflex deutete.

Die drei lebenden Autoren haben im Gegensatz zu ihm eine Teilhabe in dieser Welt gefunden. Für sie geht das Leben weiter. Wer sind sie? Was ist aus ihnen geworden? Wie nachhaltig erweist sich ihre intensive schriftliche Auseinandersetzung mit ihrer Biografie? Was beschäftigt sie heute?

Mit der Theorie der Bewältigungslehre nach Lazarus (1990) und Filipp (1990) stehen Analysemöglichkeiten eines Bewältigungsprozesses zur Verfügung. Dank ihnen ist es möglich, Aussagen über die aktuelle Situation des Bewältigungsprozesses eines Menschen zu machen. Ein Buch, das als subjektiver Bericht über eine bestimmte Zeitspanne - hier über die akute Krankheitsphase und die Rehabilitation - von einem erkrankten Menschen geschrieben wurde, ist ein Dokument der damaligen Lebensrealität dieses Menschen. Die vergangene Zeit hat die Bewältigungsspirale weiter in Bewegung gehalten (Schuchardt, 2006).

Durch die E-Mail-Kontakte mit drei selbstbetroffenen Menschen ist die Möglichkeit entstanden, einen Einblick in ihre jetzigen Lebenswelten zu erhalten. Sie sind das Produkt jahrelanger Bewältigungsprozesse. Daraus entsteht folgende Fragestellung:

Wie beschreiben und beurteilen drei ehemalige LIS-Patienten ihre jetzigen Lebenswelten im Bezug auf ihren individuellen Bewältigungsprozess?

Die Primärfrage bezieht sich auf Sekundärfragestellungen zu den acht Bewältigungsmerkmalen von Fillipp (1990, s. Tab. 2: Modellkomponenten).

Wie gewichten sie die einzelnen Anteile?

Welche Anteile waren und sind für ihren individuellen Weg hilfreich und somit bedeutungsvoll?

Welche Rückschlüsse lassen ihre Aussagen zu?

Wie kann ich mich persönlich gegenüber Menschen verhalten, die sich nicht oder nur sehr erschwert äussern können? Was ist hilfreich für sie? Welche Erkenntnisse kann ich in meinen Schulalltag übertragen?

Was ist hilfreich für einen erfolgreichen Bewältigungsprozess? Wie kann ich die Angehörigen meiner Schulkinder im Copingprozess unterstützen? Wie gehe ich selber mit Bewältigungen um?

1.3 Forschungsstrategie / Methoden

Um den Fragen an die drei Autoren und ihrer Lebenswirklichkeit nachgehen zu können, werden E-Mail-Kontakte in Form narrativer Interviews verwendet. Die Einleitungen zu den einzelnen Themen werden durch Zitate aus der LIS-Literatur von ihnen selbst und Jean-Dominique Bauby ergänzt. Der Erzählgegenstand wird durch die Bewältigungsmerkmale von Fillipp vorgegeben. Die Gewichtung der einzelnen Anteile erfolgt mittels qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring, 2003). Das Endprodukt sind nach Themen gegliederte E-Mail-Korrespondenzen als ausgewählte wörtliche Transkriptionen, ergänzt durch Auszüge aus ihrer eigenen Literatur und deren Analyse und Interpretation. Als Werkzeug wird die zusammenfassende und die strukturierende Inhaltsanalyse angewendet (Mayring, 2003).

In der folgenden Ablaufskizze wird der Forschungsprozess im Überblick dargestellt:

Festlegung des Forschungsinteresses
Literaturrecherche
Theoriebezug
Formulierung der Hauptfragestellung
Erstellen der narrativen Interviews
Entwicklung des Kategoriensystems
Zuordnung der Textstellen
Analyse und Interpretation der extrahierten Textstellen
Beantwortung der Fragestellung

2 Theoretische Grundlagen

2.1 Das Locked-in-Syndrom – Gefangenschaft im eigenen Körper

Die in der Folge angeführten neurophysiologischen und neuropsychologischen Aussagen basieren auf Pantke (2002), Gernlach (2001) und Geiger (2000). Was sie als „Explosion im Kopf“, „zur Statue erstarrt sein“, „Sterbeleben“, „Grauzone“, „lebendig begraben sein“ beschreiben, sind die Symptome eines Basiliarisinfarktes und seine Auswirkungen auf die Wahrnehmung. Menschen mit einem Locked-in-Syndrom sind bei erhaltenem Bewusstsein völlig unfähig, sich durch sprachliche oder motorische Signale bemerkbar zu machen (de.wikipedia.org). Dabei wird meist durch Einspülung eines Blutgerinnsels, das sich irgendwo im Körper gebildet hat, eine Einengung oder ein Verschluss der Arteria basiliaris verursacht. Sie ist für die Sauerstoffversorgung des Pons (der Brücke zwischen den beiden Hirnhälften) zuständig. Eine Läsion in diesem Teil des Hirns kann, je nach Ausmass, für den Betroffenen verheerende Folgen haben. Bei sonst totaler Lähmung bleiben oft nur die vertikalen Blickbewegungen erhalten. Der Hörsinn bleibt dabei völlig intakt, was die Situation für den Patienten zu einem

wirklichen Albtraum werden lassen kann. Moderne Kommunikationstechnologien sind eine grosse Hilfe für den Weg aus der Verständigungslosigkeit. Falls auch die Augenbewegungen ausfallen, sind Versuche mit Brain-Computer-Interfaces eine weitere Möglichkeit. Mit diesen so genannten Computer-Mensch-Schnittstellen wird eine Verbindung zwischen Hirnaktivität und Rechnern hergestellt, welche die Daten analysieren und in Steuersignale umwandeln

2.1.1 Hintergründe

Hinter dem harmlos klingenden kurzen Akronym verbergen sich unvorstellbare Leidenswege. Auf der ganzen Welt leben etwa 4000 Menschen mit LIS. Das Fehlen einer genauen Statistik führt der belgische Neurologe Steven Laureys, Spezialist für LIS-Patienten, darauf zurück, dass viele Patienten irrtümlicherweise für Komatöse gehalten werden und bei schweren Infekten ihrem Schicksal überlassen werden. Mit der Zustimmung der Angehörigen, die nicht wissen, dass ein LIS-Patient gegen den Tod ankämpfen kann, verweigern die Fachärzte weitere Behandlungen. Durch das Erscheinen von Baubys Buch, das inzwischen in achtundzwanzig Sprachen übersetzt ist, hat sich die Situation für LIS-Patienten stark verbessert. Bauby hat in Frankreich massgeblich die Gründung eines Verbandes angeregt, der über das Syndrom aufklärt und Hilfestellungen sowohl medizinischer als auch praktischer Art gibt (Bohn, 2006)

2.1.2 Differentialdiagnose zum Wachkoma

Bis vor kurzem wurde angenommen, dass der LIS-Zustand vom Wachkoma deutlich durch das andauernde klare Bewusstsein des Patienten abgrenzbar, aber nur durch bildgebende Möglichkeiten der Hirnaktivität auch beweisbar sei. Neue Resultate einer Studie mit Wachkoma-Patienten, die zwar Schlaf- und Wachphasen aber keine äusserlichen Merkmale eines Bewusstseins oder Reaktionen auf Umwelteinflüsse zeigen, stellen diese Erkenntnisse in Frage. Ein britisch-belgisches Forscherteam konnte nun mittels Messungen der Hirnaktivität nachweisen, dass eine 23-jährige Wachkoma-Patientin auf gesprochene Sätze und Befehle neuronal ansprach – und zwar so, wie es „gesunde" Vergleichspersonen auch taten. Die Ergebnisse legen nahe, dass die Patientin über die Hirnareale „geantwortet" hat, obwohl die klinischen Kriterien, die für ein Wachkoma sprechen, erfüllt waren. Die Wissenschaftler um Adrian Owen vom MRC (Medical Reasearch Council) in Cambridge schlossen daraus, dass die Patientin sich und ihre Situation bewusst wahrnimmt.

Da diese Forschungen aber noch Einzelfälle betreffen, können diese Erkenntnisse nicht verallgemeinert werden. Wachkomapatienten sind eine heterogene Gruppe mit ganz unterschiedlichen Hirnschädigungen, unter denen auch fehlinterpretierte Locked-in Patienten eingeordnet werden könnten. „Das Wachkoma ist eines der am wenigsten verstandenen wohl seltsamsten Phänomene der modernen Medizin," schreiben die Hirnforscher um Owen und bezeichnen es als eines der grossen Forschungsgebiete für die Neurologie und Neurobiologie der nächsten Jahre.
(http://science.orf.at/science/news/145646)

2.1.3 Betreuung – Rehabilitation

Für die Betreuung sind besondere und aufwändige Pflegemassnahmen erforderlich. Eine möglichst frühe Förderung der körperlichen Restfähigkeiten durch Physio- und Ergotherapie sind wichtig für das Erreichen einer gewissen Selbstständigkeit. Eine künstliche Ernährung ist wegen den häufigen Schluckstörungen meist unumgänglich. Mit Unterstützung durch eine intensive Logopädie werden diese sowie auch die expressiven sprachlichen Fähigkeiten teilweise oder manchmal auch komplett wieder hergestellt.

2.1.4 Entwicklungsperspektiven

Die Diagnose LIS oder Pons-Infarkt ist schwerwiegend und lebensbedrohlich. Besserungen sind möglich und individuell unterschiedlich. Sie hängen einerseits von äusseren Bedingungen wie dem Alter und dem allgemeinen Gesundheitszustand des Patienten, dem Ausmass und der topografischen Situation des Infarktes, dem schnellstmöglichen Erkennen und optimalen Behandeln zusammen. Andererseits sind sie von den individuellen Möglichkeiten des Patienten und deren intensiven und adäquaten Förderung abhängig.

2.2 Copingstrategien: Drei Modelle

Der englische Begriff „to cope" bedeutet „gewachsen sein" „fertig werden (mit)," „bewältigen". Copingstrategien sind Bewältigungsformen, die für die Teilhabe an der Welt täglich überlebenswichtig und selbstverständlich sind. Beim Eintritt eines einschneidenden Lebensereignisses, wie dieses ganz bestimmten Krankheitsbildes, sind sie besonders gefordert.

Der Unterschied zwischen maladaptiven und adaptiven Copingstrategien zeigt sich in den verschiedenen Lösungswegen eines Problems. Während bei maladaptiven Formen der Ablenkungscharakter im Vordergrund steht, wird der Ausdruck adaptives Coping für nachhaltige und langfristige Lösungen angewendet.

Durch die intensive Auseinandersetzung mit dieser Thematik, die durch diese Arbeit möglich wurde, erscheint der wertende Aspekt dieser Unterscheidung nicht passend, weil sie dem transaktionalen individuellen Charakter einer Bewältigung nicht gerecht wird.

2.2.1 Das transaktionale Modell von Lazarus

Eine zentrale Bedeutung in der Bewältigungsforschung nehmen die Theorien von Richard Lazarus (1990) und seinen Forschungsgruppen ein. Ihr prozessualer Charakter der Auseinandersetzung einer Person mit ihrer Umwelt wurde wegweisend. Lazarus' Bewältigungsmodell unterscheidet zwischen

den zwei grossen Dimensionen der problemorientierten und der emotionsorientierten Copingstrategien. In der ersten Form versucht der Betroffene durch Informationssuche, durch sein Handeln oder eben Nichthandeln die Problemsituation zu überwinden und sich den neuen Umständen anzupassen. Das emotionsregulierende oder intrapsychische Coping versucht in erster Linie, den emotionalen Erregungszustand abzubauen, ohne sich mit seinen Ursachen auseinander zu setzen.

Lazarus hat seine Forschung im Bereich Bewältigung ständig weiter entwickelt. Sein transaktionales Modell wurde prägend für weitere Bewältigungsmodelle. In diesem Modell wird Bewältigung als prozesshaftes Geschehen beschrieben, das sich zwischen den situativen und den persönlichen Anforderungen in einer lebendigen Wechselwirkung befindet, also eigentlich ein dynamischer Prozess ist. Ob eine Person eine bestimmte Situation ganz allgemein als Stress empfindet, hängt von ihrer kognitiven Bewertung (cognitive appraisal) und der Bewältigung (coping) ab. Die kognitive Bewertung erfolgt nach Lazarus in drei Schritten (primary appraisal, secondary appraisal und reappraisal). In der ersten Bewertung wird eine bestimmte Situation als irrelevant, angenehm oder stressbezogen für das eigene Wohlbefinden eingeschätzt. Wird die Situation als stressbezogen empfunden, wird diese Bewertung wieder unterteilt in Bedrohung (threat), Schaden/Verlust (harm/loss) oder Herausforderung (challenge). Aufgrund ihrer Ressourcen (intellektuelle, körperliche, soziale, materielle) wird die Situation eingeschätzt und kann auf Grund neuer Informationen über die eigenen Ressourcen oder die Situation wieder neu bewertet werden.

Nach Folkman und Lazarus (in Filipp, 1990), die zusammen Bewältigungsforschung betrieben und analysiert haben, lassen sich Copingstrategien in acht Skalen einteilen (s. Tab. 1).

Tabelle 1: Skalen nach Folkman und Lazarus (in Filipp, 1990)

Skala 1: Konfrontation
Skala 2: Distanzierung
Skala 3: Selbstbeherrschung
Skala 4: Suche nach sozialer Unterstützung
Skala 5: Verantwortung übernehmen
Skala 6: Flucht / Vermeidung
Skala 7: Planvolle Problemlösung
Skala 8: Positive Neubewertung

2.2.2 Die Analyse kritischer Lebensereignisse nach Filipp (1990)

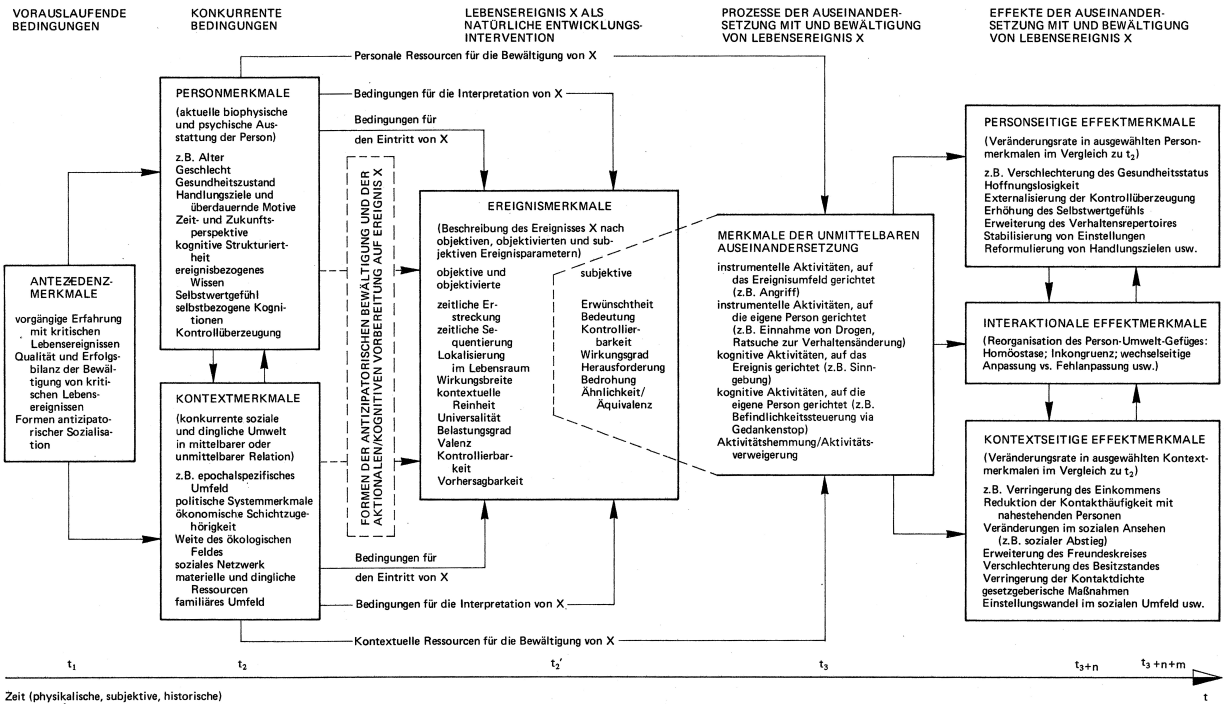


Abbildung 1: Copingmodell von Filipp (1990, S. 10)

Im transaktionalen Modell von Filipp wird ein kritisches Lebensereignis immer als Voraussetzung für entwicklungsorientierten Wandel betrachtet. Filipps Vorschlag ist ein heuristisches Modell, das die Bedeutung des Lebensereignisses im jeweiligen bio- und soziokulturellen Kontext sucht. Filipp bezeichnet diese Lebenseinschnitte als „systemimmanente Widersprüche in der Person-Umwelt-Beziehung, die einer Lösung bedürfen bzw. die Herstellung eines neuen Gleichgewichts fordern" (Filipp, 1990, S.9).

Zusammenfassend geht es bei diesem Ansatz darum, wie kritische Lebensereignisse im individuellen Erleben und Verhalten verwandelt werden, welche Formen der Auseinandersetzung und Bewältigung zu erkennen sind, welche Auswirkungen die Konfrontation unter den jeweiligen Bedingungen zeigt. Filipps Modell zur Analyse kritischer Lebensereignisse unter Berücksichtigung der Zeitachse (Abb. 1) erweist sich für die Arbeit mit Menschen mit einer chronischen Krankheit, von denen in dieser Arbeit die Rede ist, als geeignet. Die einzelnen Modellkomponenten sind in Tabelle 2 angeführt.

Tabelle 2: Modellkomponenten nach Filipp (1990)

Merkmale	Bedeutung
Antezedenzmerkmale	alle vor dem Ereignis statt gefundenen Erfahrungen mit kritischen Lebensereignissen und ihrer Bewältigung
Personmerkmale	Komponenten, die Bedingungen für den Eintritt, die Wahrnehmung und die Interpretation des Ereignisses auf der persönlichen Ebene sind
Kontextmerkmale	Komponenten, die Bedingungen für den Eintritt, die Wahrnehmung und die Interpretation des Ereignisses auf der Kontextebene sind
Ereignismerkmale	objektive und subjektive Merkmale des Ereignisses
Prozessmerkmale	unmittelbare Prozesse der Auseinandersetzung (kognitive und instrumentelle)
Personseitige Effektmerkmale	Ergebnisse der längerfristigen Auseinandersetzung im Ichsystem (Gesundheitszustand, Selbstwert, Haltungen)
Interaktionale Effektmerkmale	Ergebnisse der Interaktion der längerfristigen Auseinandersetzung im Person-Umwelt-Gefüge
Kontextseitige Effektmerkmale	Ergebnisse der längerfristigen Auseinandersetzung im Kontext der Person (z.B. Familie, Freunde, Gesellschaft)

2.2.3 Die Bewältigungsspirale von Schuchardt (2003)

Auch das Spiralmodell von Schuchardt ist transaktional und teilt den Bewältigungsprozess in acht Phasen ein, die durch drei Hauptphasen gekennzeichnet sind. Was aber ergänzend zur zirkulären Krisenarbeit aufhorchen lässt, ist ihr Postulat der Weiterbildung als Krisenverarbeitung und als Krisenmanagement. Gemeint ist eine zirkuläre Weiterbildung aller beteiligten Systeme (vgl. Abb. 2), die für einen Paradigmenwechsel im Bezug auf die Integration von Behinderten aus ihrer Sicht unabdingbar sind. In ihrem Buch „Krisenmanagement und Integration“ (2003) wird dieser Ansatz mit Beispielen von Krisenbewältigungen aus zahlreichen Lebensgeschichten erschlossen.

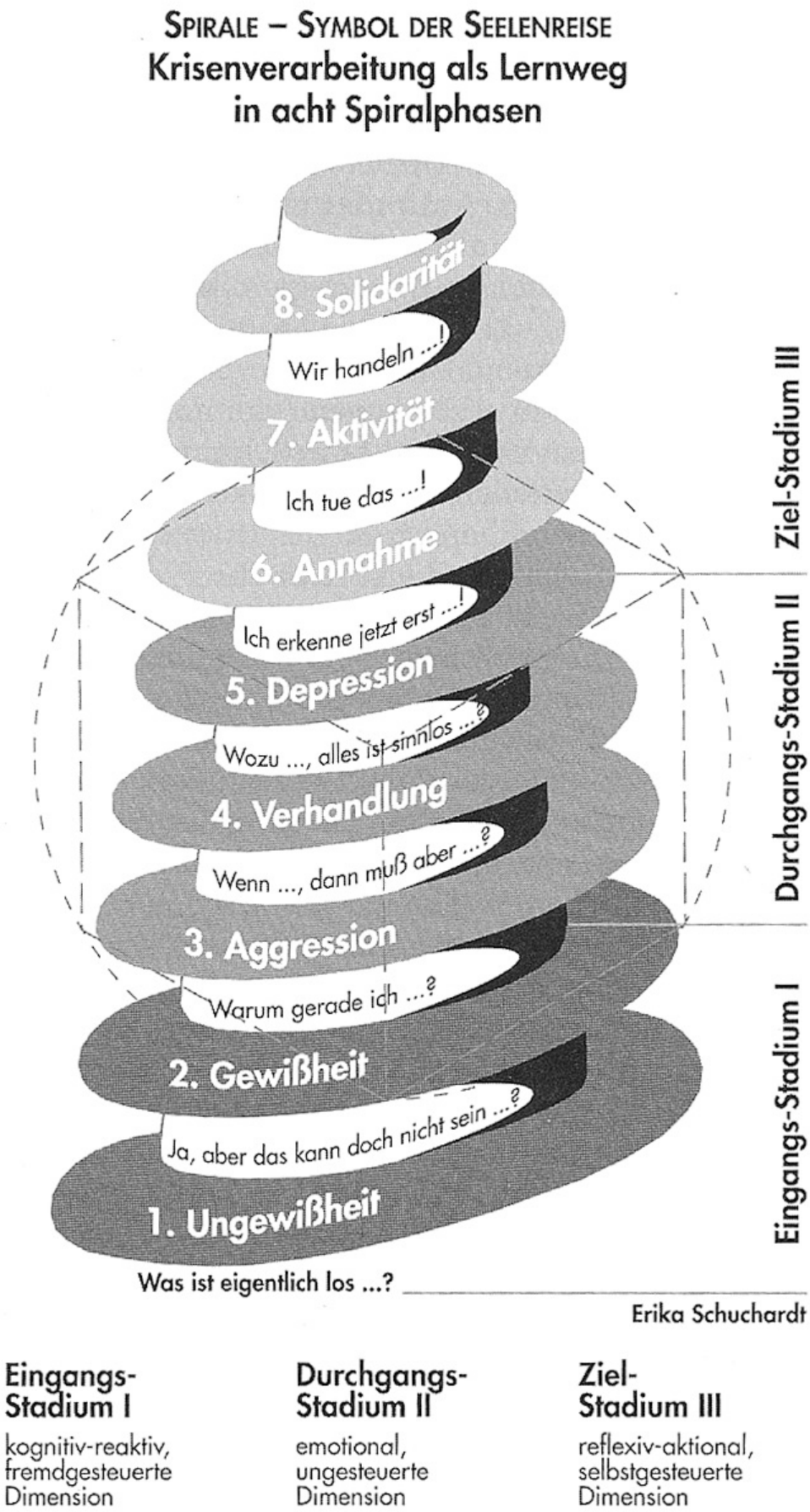


Abbildung 2: Zirkuläres Modell nach Schuchardt (2003)

2.3 Schreiben als Copingstrategie

Dass sich das Schreiben als geeignete Copingstrategie für viele Erkrankungen zu etablieren beginnt, beweisen Publikationen zu diesem Thema. Das expressive Schreiben entwickelt sich in Amerika als wirksame und durch die Möglichkeit der vernetzten Kommunikation als schlanke Psychotherapieform mit niederschwelligem Zugang. Die „Bibliotherapie“ besteht sowohl aus dem Lesen oder Hören ausgewählter Literatur, als auch aus dem oft expressiven Schreiben von Texten. Als Bestandteil einer Forschungsarbeit von Horn und Mehl (2004) zu diesem Thema wird dieser Methode als Möglichkeit der Emotionsregulation eine gute Prognose gegeben. Von Werder (1995) beschreibt das biografische Schreiben als „Selbsterziehung und Charakteränderung“. Als eigentliche „biografische Archäologie” bezeichnet er die Vermittlung zwischen dem bewussten und dem unbewussten Lebenslauf, die beim biografischen Schreiben geleistet wird.

2.3.1 Einordnung und Bezug zur Theorie der Copingstrategien

Das Schreiben als Copingstrategie lässt sich im Bewältigungsprozess in verschiedenen Stufen einordnen. Expressives Schreiben ist in jeder Stufe vorstellbar. In der folgenden Tabelle wird das geplante autobiografische Schreiben eines grossen Werkes, hier eines Buches eingeordnet:

Tabelle 3: Zuordnung des Schreibens als Copingstrategie

	Folkman/Lazarus	**Schuchardt**	**Filipp**
Zuordnung des Schreibens	5,7,8	6,7,8	Prozessmerkmal, Personseitiges Effektmerkmal

In der Folkman-Lazarus-Skala (Tab. 1) lässt sich das biografische Schreiben unter den Skalabereichen 5, 7 und 8 einordnen, die der planvollen Problemlösung und der Neubewertung entsprechen. „Die primäre Funktion des Auseinandersetzungs- beziehungsweise Bewältigungsprozesses ist also darin zu sehen, dass sie auf das Wiederherstellen eines neuen Passungsgefüges zwischen Person und Umwelt abzielen“ (Filipp, 1990, S. 39). Das Schreiben ist bei Menschen, deren kommunikative Möglichkeiten sowohl verbal als auch körperlich verunmöglicht sind, die einzige Möglichkeit, diese Wiederherstellung anzugehen, weil durch das Gelesenwerden eine transaktionale Beziehung zwischen Person und Umwelt entsteht.

3 Kurzportraits der drei Buchautoren

Alle drei erlitten einen Basiliarisinfarkt, der ihr Leben ganz abrupt veränderte. Ihre Bücher sind die lesbaren Erzeugnisse einer sehr erfolgreichen Rehabilitation und Früchte von instrumentellen und kognitiven Coping-Prozessen.

3.1 Zebin Gernlach – War ich nicht tot genug?

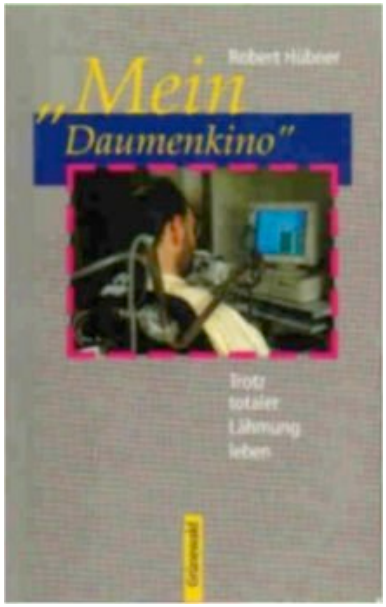
Zebin Gernlach lebte ganz normal als geschiedene Frau und Mutter von zwei Kindern – bis zu dem Tag, an dem alles anders werden sollte. Nach einem zehntägigen Albtraumkoma folgte eine lange Zeit im Krankenhaus. Dann begann ihre zweite Chance – ihr neues Leben. Alles musste neu gelernt werden.

Heute lacht Zebin (wie ihr Pseudonym „Gernlach“ verrät) wieder und lebt jeden Tag ganz bewusst. Ihr Buch ist eine Mischung aus einer langen Rehageschichte, E-Mails von Bekannten, Arztberichten und einem Glossar medizinischer Begriffe. Interessant ist ihre ganz eigene spontane Ausdrucksweise, die unkonventionelle Wahrnehmungen dokumentiert und in eine eigenwillige Form bringt. Ihr Credo: „Ein wenig tot ist gut fürs Leben.“

3.2 Kunibert Geiger – Das Leben neu lernen

Für Kunibert Geiger, frisch verheiratet und Vater einer einjährigen Tochter, wurden auf einen Schlag alle Lebenspläne hinfällig. In seinem Buch werden seine Erkrankung und ihre Auswirkungen unter ganz verschiedenen Blickwinkeln beschrieben. Bis er wieder in seinem ehemaligen Büro zum Schreibtisch rollen und seine Arbeit aufnehmen konnte, galt es, eine ganz intensive Rehazeit mit einer riskanten Herzoperation zu überstehen. Sein Buch ist erfüllt von seinem fast unbändigen Willen, sein Schicksal durch ganz gezielte Therapien und eiserne Selbstdisziplin zu mildern. Er scheut sich auch nicht, medizinische Fehlleistungen beim Namen zu nennen.

3.3 Manfred Siegel – Mein Daumenkino



Manfred Siegel (Pseudonym Robert Hübner) hat sein Buch mit Hilfe eines speziellen Computerprogramms nur mit seinem linken Daumen geschrieben – daher sein Titel. Es ist ein Werk voll tiefgründiger Lebensweisheiten. Mit seinem unerschütterlichen Humor führt er uns durch die vielen Stationen seiner Genesung und in seine reiche Gedankenwelt. Er ist von seinem Computer aus wieder berufstätig und engagiert sich heute auf seiner Website (www.locked-in.de) für die Anliegen von Menschen mit Locked-in-Syndrom. „Eines schönen Morgens kündigte eine Schwester viel versprechend an: Später duschen wir! Dieses verlockende Angebot hat man mir im Laufe der Zeit mehrmals gemacht. Ich hätte es bestimmt auch angenommen, doch leider erwies es sich am Ende immer, dass ich der einzige war, der duschte."

Rückkehr der Hoffnung

In seinem zweiten Buch erscheint Manfred Siegel als kompetenter und feinfühliger Analysant seiner wiedererreichten relativen Normalität. Es setzt chronologisch an seinem ersten Buch an, unterscheidet sich aber bezüglich Themenauswahl deutlich. Nicht nur im Umgang mit dem PC hat Manfred Siegel Fortschritte zu verzeichnen, auch seine Teilnahme am öffentlichen Leben und sein Interesse am Weltgeschehen haben zugenommen. Die Bilanz seines Werkes ist erfreulich und hoffnungsvoll und wird mit dem letzten Satz des Buches bestätigt: „Ich lebe gern."

4 Datenerhebung

4.1 Methodisches Vorgehen

Die Fragestellung dieser Arbeit bezieht sich auf die Beschreibung und Beurteilung der Lebenswelten dreier LIS-Betroffenen in Bezug auf die acht Bewältigungsmerkmale nach Filipp (1990). Der Fokus ist dabei auf die Beschreibung und Gewichtung des entsprechenden Bewältigungsmerkmals durch die Befragten selber gerichtet. Ein Bewältigungsmerkmal wird dann als wirksam beurteilt, wenn es sich hilfreich auf den Bewältigungsprozess auswirkt. In dieser Arbeit werden den Befragten in acht Kategorien Fragen gestellt, die sich thematisch an den Bewältigungsmerkmalen orientieren. Dabei wird als Erhebungsverfahren ein offenes, fokussiertes Interview angewendet (Mayring, 2002). Die Antworten werden sich in der Auswertung nicht nur auf die spezifisch befragten Merkmale, sondern auch auf andere beziehen.

Mayring (2003) unterscheidet drei Grundformen der Textinterpretation, die in Tabelle 4 erläutert werden.

Tabelle 4: Die drei Grundformen der Inhaltsanalyse nach Mayring

Definition	Methode	Indikation
explizierend	durch Erweitern des Textmaterials	Erweitern des Verständnisses, Klärung bei Widersprüchlichkeiten und nicht eindeutigem Material
strukturierend	durch Strukturieren des Textmaterials in Kategorien	Extrahieren von bestimmten Aspekten, Themen und Fakten bei häufigen Materialfunden
zusammenfassend	durch Zusammenfassen, durch Auswahl und Abstraktion	Reduktion auf eine überschaubare Datenmenge ohne Aussageneinbusse

In der vorliegenden Arbeit wird vorwiegend strukturierend vorgegangen.

4.2 Kategorienbildung

Die acht Hauptkategorien werden anhand des theoretischen allgemeinen Modells von Filipp (1990) gebildet und vorerst deduktiv bestimmt. Zusammen mit induktiven Elementen aus der Literatur von vier LIS-Patienten (Jean-Dominique Bauby, Zebin Gernlach, Kunibert Geiger und Manfred Siegel unter dem Synonym Robert Hübner) und dem bereits vorhandenen E-Mail-Material werden die Hauptkategorien ergänzt.

1. Antezedenzmerkmale sind vorgängige Konfrontationen und Erfahrungen mit kritischen Lebensereignissen. Dabei stehen die Qualität und die Erfolgsbilanz der Bewältigung im Zentrum. Auch Formen antizipatorischer Sozialisation (soziale Auseinandersetzung mit einem voraussehbaren Lebensereignis z.B. Schwangerschaftsvorbereitung) gelten als Antezedenzmerkmale. Antezedenz ist das lateinische Wort für Vorausgegangenes (Dudenredaktion, 1997).

2. Personmerkmale beschreiben die Komponenten und die Bedingungen für den Eintritt, die Wahrnehmung und die Interpretation des Ereignisses auf der persönlichen Ebene. Filipp versteht darunter eine Reihe von konkurrenten biophysischen (z.B. Alter, Geschlecht, Gesundheitszustand) und psychischen (z.B. kognitive Strukturiertheit, Kontrollüberzeugung, Selbstwertgefühl, Handlungsziele) Eigenschaften der Person (Giel, 2000). Sie stehen in direktem Zusammenhang mit den personseitigen Effektmerkmalen und stimmen mit ihnen in grundlegenden Merkmalen überein.

3. Kontextmerkmale betreffen die Komponenten und die Bedingungen für den Eintritt, die Wahrnehmung und die Interpretation des Ereignisses auf der Kontextebene. Sie sind die konkurrenten Eigenschaften der sozialen und dinglichen Umwelt des Betroffenen und beziehen sich auf das epochalspezifische Umfeld. Dazu gehört sowohl die ökonomische Schichtzugehörigkeit, die politische Positionierung, die Weite des ökologischen Umfelds als auch das familiäre Umfeld, das soziale Netzwerk und die sozialen und dinglichen Ressourcen. (Filipp, 1990)

4. Ereignismerkmale beziehen sich sowohl auf die objektiven, die objektivierten als auch auf die subjektiven Merkmale des Ereignisses. Objektive Merkmale sind z.B. die Zeitkomponenten, die Lokalisierung im Lebensraum, die kontextuelle Reinheit, das heisst inwieweit verschiedene Lebensereignisse zusammen auftreten, der Grad der Universalität, also die Einordnung des Lebensereignisses im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung (Epochal-, Alters-, Non-Normierung). Die objektivierten Ereignisparameter kommen durch intersubjektivierte oder theoretische Setzung zustande und sind zum Beispiel die Kontrollierbarkeit und die Vorhersagbarkeit. Die Trennung der obkjektiven und objektivierten Ereignisparameter ist schwierig und nach konstruktivistischer Sicht auch fragwürdig (Giel, 2000). Subjektive Parameter sind die direkte individuelle Wahrnehmung und Interpretation durch die betroffene Person z.B. Herausforderung, Bedrohung, Erwünschtheit, subjektive Kontrollierbarkeit. Im Lazarus-Modell entsprechen sie der primären Einschätzung (primary appraisal).

5. Prozessmerkmale sind die Eigenschaften der Auseinandersetzung und Bewältigung auf unterschiedlichen Verhaltensebenen. Einerseits wird durch die Richtung der Fokussierung (Ereignis, Person, Umwelt) und andererseits durch ihre Handlungsebene unterschieden, ob eine kognitive Aktivität oder eine instrumentell-zielgerichtete Handlung vorliegt. Die Unterscheidung der Fokussierung als auch der Handlungsebene ist in einem transaktionalen Modell, das von einer gegenseitigen Beeinflussung der einzelnen Modellkomponenten ausgeht, nicht immer eindeutig. Prozessmerkmale bestimmen jenen Prozess, der allgemein als Coping bekannt ist und im Modell von Lazarus (1990) als zweite Einschätzung (secondary appraisial) bezeichnet wird. Im Modell von Filipp (Abb. 1) wird mit einer Überlappung die Nähe zu den subjektiven Ereignismerkmalen veranschaulicht, die sich in dieser Arbeit vorwiegend auf die kognitiven Aktivitäten bezieht. Sie beschreiben die Prozesse der

Auseinandersetzung mit dem Lebensereignis und entsprechen der sekundären Einschätzung (secondary appraisal) im Lazarusmodell.

6. Personseitige Effektmerkmale stellen die Ergebnisse der längerfristigen Auseinandersetzung im Ichsystem (Gesundheitszustand, Selbstwert, Haltungen) dar, die im Lazarusmodell als Neubewertungen (reappraisal) bezeichnet werden. Sie beschreiben die Veränderungen, die das kritische Lebensereignis auf der persönlichen Ebene hinterlassen hat und befinden sich in einer fortlaufenden prozesshaften Veränderung. Sie hängen stark mit den Prozessmerkmalen zusammen, werden von ihnen mit geprägt und lassen sich nicht aus der einfachen Formel „Personenmerkmal + Lebensereignis = personseitige Effektmerkmale“ berechnen oder voraussehen.

7. Interaktionale Effektmerkmale bezeichnen die Merkmale der Interaktionen der Reorganisation im Person-Umwelt-Gefüge (z.B. im Minisystem Familie, Freundeskreis).

8. Kontextseitige Effektmerkmale sind die Veränderungen durch die längerfristige Auseinandersetzung im Person-Umwelt-Gefüge.

4.3 Die Rahmenbedingungen für die Interviews

Alle drei Befragten erhalten die Fragen gleichzeitig und im Abstand von mindestens vier Tagen zur letzten Frage. Jede Frage wird durch ein Zitat aus den vorgestellten Büchern eingeleitet. Die Antworten werden fortlaufend den entsprechenden Kategorien zugeordnet.

4.4 Erklärungen zur Formatierung:

- Die drei Befragten werden mit ihrem Vornamen (Kunibert, Manfred, Zebin) bezeichnet.
- Die gesamte E-Mail-Korrespondenz wurde mit Zeilennummerierung versehen und befindet sich im Anhang.
- Die Zitate aus der E-Mail-Korrespondenz sind durch den Anfangsbuchstaben des Vornamens und die Zeilennummer identifizierbar (z.B. K 507).
- E-Mail- und Literaturzitate der vier Autoren werden aus formalen Gründen kursiv und eingerückt gedruckt, auch wenn sie weniger als 40 Zeichen enthalten.

5 Analyse und Interpretation

5.1 Die Antezedenzmerkmale

Die Vermutung, dass das Wiedererleben eines kritischen Lebensereignisses positive Auswirkungen auf seine Bewältigung hat, wurde unter anderem von Danish und D'Augelli (in Filipp, 1990, S.164) beschrieben. Kritische Lebensereignisse besitzen nach ihrer Aussage „mit einer höheren Wahrscheinlichkeit positive Effekte, wenn die betroffene Person in ihrem Leben bislang ähnliche Ereignisse bewältigt hat." Studien mit Personen, die Opfer einer kriminellen Handlung geworden sind, zeigen bei wiederholtem Eintreten erschwerte Bewältigungsmöglichkeiten (Burgess & Holstrom, in Filipp, 1990). Unabhängig von Ähnlichkeit oder Unähnlichkeit des Ereignisses scheint ein wesentlicher Aspekt die Erfolgsbilanz der bisherigen Bewältigung von Lebensereignissen zu sein, „insbesondere wenn sich die Person selbst im günstigsten Falle ihrer eigenen Bewältigungskompetenz sicher ist" (Belschner&Kaiser, in Filipp, 1990, S. 14).

Die erste Fragestellung beschränkte sich auf Bezüge zum Pons-Infarkt und wurde darum in einer zweiten Runde mit einer Ergänzung versehen.

> *Was wusstest du vorher schon über LIS und wie waren deine Gedanken dazu? Wie hat sich dein Informationsstand für dich ausgewirkt? Was dachtest du darüber, wenn du von jemandem in einer so schwierigen Lebenssituation wusstest, oder hast du dir dazu gar nie Gedanken gemacht? Warst du in deinem vorherigen Leben jemals in einer vergleichbaren Situation und wenn ja, wie war das für dich? (17-21)*

> *Welche Erfahrungen hast du ganz allgemein mit vorausgegangenen kritischen Lebensereignissen gesammelt? Wie beurteilst du deine damaligen Bewältigungskompetenzen? (1247-1248)*

Als Material für die Kategorisierung werden alle Textstellen verwendet, die Aussagen zu folgenden Aspekten enthalten:

- Vorwissen über das Locked-in-Syndrom
- Vorangegangene kritische Lebensereignisse
- Bewältigungskompetenzen
- Konfrontationen mit Menschen mit ähnlichen Behinderungen
- Reflexionsmöglichkeiten

5.1.1 Vorwissen über das Locked-in Syndrom

Erwartungsgemäss berichtet keiner der drei Befragten von einem ähnlichen Lebensereignis in seiner Biografie. Auch bestand bei allen drei kein Vorwissen über ihre Erkrankung.

Das Krankheitsbild Locked-in-Syndrom war mir vor meinem Hirninfarkt völlig unbekannt. Zum ersten mal fiel der Begriff 1994, vier Jahre nach der Erkrankung, während eines Rehaaufenthaltes . Erst danach hatte ich mir von meiner Logopädin Unterlagen darüber besorgen lassen und mich kundig gemacht. (M 54-57)

Nie zuvor habe ich etwas vergleichbares erlebt. Am ehesten sind die ersten Monate noch mit Albträumen aus meiner Kindheit – man will vor etwas fliehen und kommt nicht von der Stelle – vergleichbar. (M 68-70)

Hab nichts darüber gewusst. mich in keinster weise dafür interessiert. (Z 35)

Das ist schnell beantwortet, ich habe nie darüber nachgedacht, ich kannte das Krankheitsbild nicht einmal. (K 26-27)

5.1.2 Vorangegangene kritische Lebensereignisse

Zwei Befragte berichten über vorangegangene kritische Lebensereignisse, die sie als schwerwiegend einschätzten. Was der Verlust ihrer Schwester für Zebin bedeutete wird durch ihre eigene Beschreibung nachvollziehbar. Sie war für Zebin die einzige Person in ihrem nahen Umfeld, die sie zu verstehen schien.

Einschneidend war auch der tod meiner damals 35 jährigen lieblingsschwester friederike. (ich freue mich ihren namen noch mal hier nennen zu können) vor etwa 20 jahren. sie war so ziemlich die einzige, von der ich spürte, dass sie mich als mensch anerkannte, mich wertschätzte. bei allen anderen hatte ich diesen starken ausdruck nicht, im gegenteil, von manchen familienangehörigen und bekannten spürte ich eher, dass ich nicht für besonders wertvoll gehalten wurde, eher nichts sagend, gleichgültig, oder sogar minderwertig. (Z 1283-1288)

Auch bei Manfred ist es ein nahes Familienmitglied, dessen Erkrankung und Tod es für ihn zu bewältigen galt.

Mein Leben wurde eigentlich nur ein einziges Mal von einer kritischen Phase geprägt. Das war noch in meiner Kindheit. Zwölf Jahre alt war ich als mein Vater, ein herzensguter Mensch und treu sorgender Familienvater, sich in kurzer Zeit – aufgrund einer psychischen Erkrankung – in ein fremdes Wesen verwandelte, das bis zu seinem Tod (4 Jahre später) meiner Mutter und mir das Leben zur Hölle machte (M 1255-1259)

5.1.3 Bewältigungskompetenzen

Die Frage nach den eigenen Bewältigungskompetenzen wird von Manfred ganz klar beantwortet und mit vier Argumenten einleuchtend dokumentiert. Sie bezieht sich nicht wie in der Frage gemeint auf vorgängige Bewältigungskompetenzen sondern auf die Bewältigung des Pons-Infarktes.

Meine Bewältigungskompetenz beurteile ich mit gut. Wichtig auf dem Weg dahin war für mich:

- Die Begleitung eines lieben und verlässlichen Menschen in der schwierigen Phase,

- eine Chance, den gesamten Umbruch zu verarbeiten,

- eine vernünftige Perspektive zu haben und natürlich nicht zuletzt

- auch die Möglichkeit mich noch dauerhaft und kreativ zu betätigen.(M 1266-1270)

Bei Kunibert und Zebin finden sich keine direkten Aussagen zur Selbsteinschätzung ihrer Bewältigungskompetenzen.

5.1.4 Konfrontationen mit Menschen mit ähnlichen Behinderungen

Begegnungen mit Menschen mit ähnlichen Behinderungen werden von Zebin erwähnt. Sie arbeitete vor ihrer Erkrankung teilzeitig als Behindertenbetreuerin.

Ich hab beruflich eine stelle angenommen, weil ich bei der vor-einstellen-ortsbesichtigung einen rollifahrer sah, der mich inspiriert hatte. ich empfand sofort sympathie. später war es mein „zusätzliches kind". ich schob, wie selbstverständlich mit ihm durch die stadt zum einkauf in der fussgängerzone. später machte ich es auch so mit anderen bewohnern der gruppe, die bettlägrig, teilweise rollstuhlfähig waren. er ist ein junger erwachsener spastiker, der nur durch blickkontakt und wenig lauten kommunizieren konnte. also schwerstbehindert. man sah eindeutig die behinderung. (Z 35-43)

In ihrem autobiografischen Buch berichtet Zebin von ihrer Liebesbeziehung zu Jan.

Er erlitt vor 30 Jahren einen Autounfall und hatte ein ähnliches Krankheitsbild wie ich nach der Thrombose. Er war auch spastisch halbseitig gelähmt, konnte aber wieder laufen und arbeiten. Die Ruhe vor dem Sturm folgte, d.h. wir erlebten zwei Jahre eine gemeinsame, sehr zufriedene Zeit. (Gernlach, 2001, S.18)

Sie erwähnt diese Beziehung in ihrer Antwort auf die Frage nach ihren Kontakten mit Menschen mit ähnlichen Behinderungen nicht. Auch Kunibert lässt in seiner Antwort die Tatsache, dass er fast zwei Jahre lang als Zivildienstleistender zusammen mit Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen arbeitete, vorerst unerwähnt.

Ich war 8 Monate als Zivi in Deutschlands größter Behinderteneinrichtung, der Köperbehindertenförderung Neckar/Alb (KBF) mit Heim, Wohngruppen, Kindergärten, Schule u. Behindertenwerkstatt. Viele Kinder aber wurden morgens mit dem Bus gebracht u. abends ging es dann wieder heim. Aber mir war das Ganze zu groß u. unpersönlich, ich wollte mit Behinderten arbeiten u. nicht in einem Büro hocken. Da hab ich mich zu einem anderen Verein versetzen lassen und dort Individuelle Schwerstbehinderten Betreuung gemacht. (K 1325-1331)

Auf das diesbezügliche Nachfragen berichtet er von einem zusätzlichen Kontakt.

> *Erfahrungen hatte ich durch meinen Zivildienst. Ich habe u.a. eine Fr. gepflegt die 12 J. zuvor von einem Kirschbaum stürzte u. sich das Genick brach, danach war sie vollständig gelähmt. Da kriegste einiges mit! LIS Leute aber gab es bei uns an der Dienststelle nicht. Die meisten hatten MS. Aber das war oft ähnlich, funktionierender Geist in einem kaputten Körper. Ich hab vor allem den Lebensmut der Leute bewundert. Natürlich denkt man da nicht ans dazugehören, aber Du weißt dass es viel Sch... auf der Erde gibt u. als es mich selbst erwischt hat konnte ich es gleich akzeptieren. (K 1301-1307)*

Die Auseinandersetzung mit den Lebenswelten von Schwerstbehinderten ist sowohl bei Zebin als auch bei Kunibert aus freien Stücken, auf ihren eigenen Wunsch hin durch ihre Arbeit mit Behinderten entstanden. Der direkte Kontakt zu behinderten Menschen gilt als wichtigste Determinante für die Qualität der Einstellung Nichtbehinderter zu Behinderten (Cloerkes, 2001). Beide erfüllen die zwei wichtigen Nebenbedingungen für die Bestätigung der Kontakthypothese von Cloerkes, die emotionale Fundiertheit und Freiwilligkeit sind. „Eine ursprüngliche Einstellung tendiert dazu, sich bei Kontakt mit dem Einstellungsobjekt zum Extrem hin zu verstärken" (S.115). Es wird angenommen, dass sich die Einstellung zu Behinderten auch auf sich selbst als Behinderter übertragen lässt.

Kunibert selber ist auf jeden Fall überzeugt davon:

> *Ich wußte das Leben ging weiter. Aber ich habe gemerkt, dass mir die innere Einstellung ungemein half. Dir würde es gleich ergehen, denn wenn man sich vorher mit Behinderungen beschäftigt hat, geht es nachher leichter. (K 1307-1310)*

5.1.5 Reflexionsmöglichkeiten über die eigene Bewältigungskompetenz

Es sind drei ganz verschiedene Ereignisse, die von den Befragten Bewältigungskompetenz fordern und die Reflexion darüber ermöglichen. Für Manfred stand das Zwiegespräch mit einer höheren Macht (an die er übrigens im Verlauf seines Lebens den Glauben verlor) als Möglichkeit bereit, um über die Bewältigung der schweren Erkrankung und des frühen Todes seines Vaters zu reflektieren.

> *Ich war in jenen Tagen natürlich als Kind dem Ganzen hilflos ausgeliefert und bin die Erinnerung an diese Jahre nie ganz losgeworden. Mehr als einmal hatte ich später zu Gott gebetet: „Ich will alles geduldig ertragen, nur verschone meine Familie und mich von etwas derartigem". (M 1259-1262)*

Die Bewältigung von berufliche Tiefschlägen spiegeln sich in Kuniberts Gedanken:

> *Tja und dann war ich privat ein paarmal beruflich vor dem Nichts und konnte mich aber immer wieder selbst aus dem Loch rausholen. Das stärkt den Glauben an sich. Ich wußte, wenn ich was will u. ausreichend was dafür tue, dann klappts auch. (K 1317-1319)*

Zebin denkt über die Bewältigung ihrer Trennung nach:

Ein ganz neues leben entstand nach meiner trennung, ich war nicht nur mutter und mädchen für alles im ehelichen betrieb, nun war ich auch wirtschaftlich auf mich gestellt. aber es gefiel mir, ich fühlte mich freier, es war meine zweitschönste zeit, die schönste hab ich jetzt, nach dem schlag. ich hatte die macht, mich von nörglern zu befreien. (Z 1289-1292)

5.1.6 Zusammenfassung

Allen drei Autoren war das LI-Syndrom vor ihrer Erkrankung unbekannt. Kritische Lebensereignisse werden von zwei Befragten genannt. Die eigene Bewältigungskompetenz wird in einer Beschreibung erwähnt. Ihre Kontakte zu Menschen mit schweren Behinderungen wurden in zwei Fällen ganz bewusst gewählt und werden beschrieben. Frühere Bewältigungskompetenzen sind reflektiert worden. Kunibert beurteilt seine vorgängigen Kontakte zu Schwerbehinderten als Erleichterung für eine frühe Akzeptanz.

5.2 Die Personmerkmale

Der Zusammenhang zwischen den Personmerkmalen und der Bewältigung eines kritischen Lebensereignisses wird von Filipp (1990) aus drei Gründen als wichtig betrachtet:

1. Personmerkmale gestatten eine Voraussage, wie der Eintritt eines Ereignisses und die Eintrittsqualitäten durch die Person wahrgenommen werden. „Die Bedeutung dieses Sachverhaltes wird durch allgemeinpsychologische Annahmen und Befunde zur Verarbeitung von Reizinformationen nahegelegt, in denen die Person als aktiver Konstrukteur ihrer Perzepte und Wissensbestände aufgefasst wird. ... In diesem Punkt manifestiert sich also die interaktive oder transaktionale Beziehung zwischen Person und Lebensereignis, indem auch die Person das Ereignis formt und gestaltet.“ (S. 14)

2. Durch die Personmerkmale kann vorausgesagt werden, ob und mit welcher Wahrscheinlichkeit eine Person mit einem bestimmten Ereignis konfrontiert wird.

3. Die psychischen und physischen Reserven einer Person sind aus ihren Personmerkmalen ableitbar. Es werden das Verhaltensrepetoire, Temperamentsmerkmale und internale Kontrolllüberzeugungen exemplarisch genannt. Die Überzeugung, selber Einfluss auf das Leben und die äusseren Umstände zu haben, steht im Gegensatz zur externalen, oft fatalistischen Kontrollüberzeugung, wo irgendwelche äusseren oder anonymen Mächte, wie z.B. das Schicksal, den Lauf der Dinge zu bestimmen scheinen. Auch Thali (2002) beschreibt in seinem Vortrag zum Thema Bewältigung die wichtige Bedeutung dieses Persönlichkeitsmerkmals im Bewältigungsprozess. Er beschreibt sie als „innere Gewissheit, dass alles im Leben einen Sinn hat und ich die Dinge selber beeinflussen kann. Das ist das tragende Lebensgefühl solch erfolgreicher Patienten, dasjenige, was sie psychisch gesund hält und sie nicht in Depression, Apathie und Resignation versinken lässt.“ (S.2)

In dieser Arbeit wird auf den zweiten Aspekt, nämlich die Möglichkeit, eine Prognose für den Eintritt eines bestimmten kritischen Lebensereignisses her zu leiten, völlig verzichtet. Sie erscheint bei der wirklich seltenen und unvoraussehbaren Erkrankung nicht relevant.

Eine isolierte Sicht von Personmerkmalen und Lebensereignis ist gerade auch aus transaktionaler Sicht nicht angezeigt. Es hat sich im Zusammenhang mit Befragungen Überlebender von Konzentrationslagern gezeigt, dass die Merkmale des Ereignisses eine so dominierende Rolle einnahmen, dass die personseitigen Merkmale fast unbedeutend wurden (Filipp, 1990). Daraus könnte eine umgekehrte Abhängigkeit von Ereignisintensität und personseitiger Merkmalprägung abgeleitet werden.

Was in dieser Arbeit berücksichigt werden soll, ist die Konfiguration bestimmter Personmerkmale, wie Kobasa (in Filipp, 1990) sie favorisiert. Es sind dies:

- eine hohe internale Kontrollüberzeugung (wie Filipp sie schon erwähnte)
- ein hohes Mass der Akzeptanz eigener Lebenspläne, Einstellungen und Handlungsweisen
- die Bereitschaft, Veränderungen als Möglichkeiten zur persönlichen Weiterentwicklung aufzufassen

Da alle drei befragten Personen bei der ersten Frage schnell und eher knapp antworteten, wurde für die zweite Frage eine ausführliche Auflistung von Selbstwahrnehmungsvariabeln ausgewählt, in der mittels Antagonistenpaaren die eigene Einschätzung erleichtert und angeregt wird (Mummendey, in Filipp,1990, S.257). In der folgenden Tabelle werden die Ergebnisse der Befragung nach der Häufigkeit der genannten Eigenschaften auf einer Skala mit fünf Einheiten quantitativ eingeordnet. Es wird dabei nicht Bezug auf die Veränderung der personseitigen Merkmale durch das kritische Lebensereignis genommen. Dies wird im Kapitel 5.6 aber ausführlich geschehen. Die Grundlagen für die Bewertungen in der Tabelle finden sich in der E-Mail-Korrespondenz (113-496). Die Zuteilung in die Skala war nicht immer eindeutig möglich

Tabelle 5: Personseitige Merkmale nach Mummendey

Keine Fähigkeiten	1 Dominance (Führungsrolle)					Alle Fähigkeiten
			M	K	Z	
geringe Einschätzung der Person und Fähigkeiten	2 Capacity for status (Person und Fähigkeiten)					hohe Einschätzung der Person und Fähigkeiten
			K		Z/M	
gesellig	3 Sociability (Geselligkeit)					nicht gesellig
	M		Z/K			
im Umgang mit anderen ausgeglichen	4 Social presence (Ausgeglichenheit im Umgang)					im Umgang mit anderen nicht ausgeglichen
	K/M	Z				

nicht selbstsicher	5 Self-acceptance (Selbstsicherheit)					sehr selbstsicher
				M/K	Z	
wenig Sorgen, Probleme und Beschwerden	6 Sense of well-being (Wohlfühlvermögen)					viele Sorgen, Probleme und Beschwerden
	Z	M	K			
nicht immer verantwortungsbewusst	7 Responsibility (Verantwortungsbewusstsein)					immer sehr verantwortungsbewusst
			Z	K	M	
nicht gut in unsere Gesellschaft hineingewachsen	8 Socialization (Gut in die Gesellschaft hineingewachsen)					gut in unsere Gesellschaft hineingewachsen
	Z			K	M	
sehr selbstbeherrscht	9 Self-control (Selbstbeherrschung)					sehr impulsiv
		M	K	Z		
tolerant	10 Tolerance (Toleranz)					nicht tolerant
		Z/M/K				
sehr umgänglich und stets um einen vorteilhaften Eindruck bemüht	11 Good impression (Um guten Eindruck bemüht)					nicht umgänglich und nicht um einen vorteilhaften Eindruck bemüht
	Z	M/K				
Schwierigkeiten in einer Gemeinschaft zu leben	12 Communality (Schwierigkeiten in Gemeinschaft)					keine Schwierigkeiten in einer Gemeinschaft zu leben
			Z	K	M	
sehr leistungsstark und anpassungsfähig	13 Achievement via conformance (Leistungsstärke und Anpassungsfähigkeit)					nicht leistungsstark und anpassungsfähig
		M/K/Z				
keine selbstständige und leistungsstarke Persönlichkeit	14 Achievement via independence (Selbstständigkeit und Leistungsstärke)					eine sehr selbstständige und leistungsstarke Persönlichkeit
				M/K	Z	
geringe geistige Fähigkeiten	15 Intellectual efficiency (Geistige Fähigkeiten)					grosse geistige Fähigkeiten
				K	Z (M)	
wenig Verständnis für die Interessen, Erlebnisse und Probleme der anderen	16 Psychological-mindedness (Verständnis für andere)					viel Verständnis für die Interessen, Erlebnisse und Probleme der anderen
					M/K	
beweglich und anpassungsfähig	17 Flexibility (Beweglichkeit und Anpassungsfähigkeit					nicht beweglich und anpassungsfähig
	Z	M/K				
sehr männliche Interessen	18 Femininity (Geschlechtsspezifische Interessen)					sehr weibliche Interessen
				M/K/Z		

Frage 15 wurde von M nicht selber direkt beantwortet, darum „M“ in Klammern gesetzt.

Frage 16 wurde von Z nicht schlüssig beantwortet.

5.2.1 Internale Kontrollüberzeugung

In der Tabelle 5 wurden die Eigenschaften 2,5,6,7,14 und 15 als Teilkomponenten ausgewählt. Es sind dies Persönliche Fähigkeiten, Selbstsicherheit, Sorgenfreiheit, Verantwortungsbewusstsein, Selbstständigkeit und Leistungsstärke, Geistige Fähigkeiten. Dabei wird ersichtlich, dass aus diesen Eigenschaften eine Konfiguration für die internale Kontrollüberzeugung entsteht, die alle drei Klienten durch ihre Personmerkmale aufweisen. Eine quantitative Analyse der Daten ergibt eine Maximalsumme von 30 bei 6 Eigenschaften zu je 5 Skalaeinheiten.

Für die drei Befragten entstehen Werte von 22, 26 und 28 Einheiten, was auf eine hohe internale Kontrollüberzeugung hinweist.

Die internale Kontrollüberzeugung ist bei Kunibert ein prägendes Prozessmerkmal. Er beschreibt seine Gedanken in der ersten Zeit seiner Erkrankung:

> *Ein besonderes Überdenken meiner Situation gibt es für mich nicht. ... Für mich selber ist alles wie eine Krankheit, wie ein Beinbruch, nur viel ärger, aber ich zweifle keine Sekunde daran, dass ich das alles überstehe und irgendwie wieder heimkomme. (Geiger, 2000, S.21)*

Kunibert will seine Frau einerseits nicht belasten mit einem zusätzlichen Problem und beweist damit andererseits auch wieder seine eigene Kontrollüberzeugung.

> *Mit meinen Augen habe ich grosse Probleme. Das linke Auge reagiert viel langsamer als das rechte und es entstehen Doppelbilder. Aber auch später, als ich schon sprechen kann, erzähle ich niemandem, nicht einmal meiner Frau davon. ... Ich bin hier um an mir zu arbeiten und wieder gesund zu werden. (Geiger, 2000, S.25)*

Manfred zeigt eine andere Selbsteinschätzung:

> *Sicher kann ich behaupten, dass ich fleißig, ausdauernd, verständig und in der Regel zielbewusst war, doch ich muss zugeben, dass ich auch in manchen Situationen leicht zu verunsichern war. (M 335-336)*

Zebins internale Kontrollüberzeugung wird von ihr selber als neue Errungenschaft nach ihrer Erkrankung beschrieben und im Kapitel 5.6 besprochen.

5.2.2 Hohe Akzeptanz eigener Lebenspläne

Im Fragebogen von Mummendey entsprechen die Positionen 2, 13 und 17 (Einschätzungen von eigenen persönlichen Fähigkeiten, Anpassungsfähigkeit und Flexibilität) ein Stück weit dieser Eigenschaftskumulation. Diese werden von allen drei Befragten im oberen Bereich eingeschätzt.

Es liegen nicht bei allen drei Autoren bestätigende Fundstellen vor.

Die biografischen Fakten ihrer Vorgeschichte lassen Rückschlüsse zu. Zebins Veränderungen sowohl im persönlichen als auch im beruflichen Umfeld sind Indizien für eine hohe Lebensplanakzeptanz, ebenso könnte Kuniberts Umzug nach Österreich, wo er Rosmarie kennen gelernt hatte und sein Leben mit ihr zusammen zu planen begann, so gewertet werden. Bei Manfred finden sich keine biografischen Indizien.

5.2.3 Veränderungen als persönlichen Weiterentwicklung

Für diese Gruppierung von Eigenschaften werden die Positionen 5, 6, 10 und 13 (Selbstsicherheit, Wohlfühlvermögen, Toleranz und Anpassungsfähigkeit) ausgewählt. Zebin stuft sich am höchsten ein, gefolgt von Manfred und Kunibert.

Mit einer philosophischen Einsicht beschreibt Kunibert seine Haltung. Seine vorgängigen Veränderungen, die seine Anpassungsfähigkeit beweisen, sind hilfreich für weitere Veränderungen.

> *Wir brauchten uns später nicht groß umstellen, da eh alles neu für uns war.(K 568-569)*

5.2.4 Zusammenfassung

Die selbsteingeschätzten personseitigen Merkmale geben trotz gewisser Unterschiede ein einheitliches Bild. Die Aussagen der drei Befragten zeigen bei Kunibert und Manfred eine hohe internale Kontrollüberzeugung auf, bei den Merkmalen hohe Akzeptanz eigener Lebenspläne und Bereitschaft, Veränderungen als persönliche Weiterentwicklung zu sehen, sind bei allen dreien Indizien für diese Kompetenzen vorhanden.

5.3 Die Kontextmerkmale

Die Einbeziehung von Merkmalen des situativen und ökologischen Kontextes, in der sich die Konfrontation und Auseinandersetzung mit einem kritischen Lebensereignis bezieht, ist eine konsequente Fortsetzung der ökologischen Ausweitung, wie sie die Entwicklungspsychologie fordert (Bronfenbrenner, in Filipp 1990). Es ist evident, dass viele Vorgänge auf der Ebene des Exo- oder Makrosystems sich mittelbar auf die Art und Qualität eines Lebensereignisses auswirken. So kann das Ausbrechen

einer Pandämie für eine Population als individuelles kritisches Lebensereignis nur im Zusammenhang mit den Kontextbedingungen überhaupt bewertet werden. Dabei sind die Bedingungen sowohl für das Eintreten als auch für den Verlauf abhängig vom epochalspezifischen Umfeld mit seinen Auswirkungen im Exosystem Gesundheitswesen (z.B. Stand der medizinischen Forschung und Versorgung). Dieses steht wiederum im Zusammenhang mit den politischen Systemmerkmalen (z.B soziales Krankheitswesen, Einheitskrankenkasse oder konkurrierende Versicherungsmodelle).

In den drei erforschten Fällen dieser Arbeit sind die Kontextmerkmale im Exosystem weitgehend identisch wie auch die epochalspezifischen Voraussetzungen, die gerade bei dieser Erkrankung eine wesentlich Rolle spielen. Es muss angenommen werden, dass noch vor wenigen Jahren, also bevor die bildgebenden Untersuchungsmethoden die Neurologie grundlegend verändert haben, LIS-Patienten gar nicht als solche erkannt werden konnten und darum ihre Versuche nach einer Kommunikationsform nicht beachtet oder fehlinterpretiert wurden. In seinen Recherchen für die Homepage der LIS-Selbsthilfegruppe ist Manfred Siegel auf keinen registrierten Betroffenen gestossen, der vor 1987 erkrankt war. Der Fokus dieser Arbeit richtet sich auf die soziale und materiell-dingliche Umwelt. Dabei stehen das familiäre Umfeld, das soziale Netzwerk und die ökonomische Schichtzugehörigkeit im Vordergrund.

5.3.1 Das familiäre Umfeld und das soziale Netzwerk

Alle drei Befragten beschreiben ihr familiäres Umfeld als eine zu diesem Zeitpunkt sichere Konstante, die sich aber in ganz verschiedenen Phasen befand. Kunibert beschreibt seine junge Familie:

> *Mein privater Kontext war in Bezug auf Familie, Freunde u. Vereine durch meinen Umzug von Deutschland nach Österreich eh total im Umbruch. Hier hatte ich noch keinen Freundeskreis aufgebaut als es passierte. Mein engeres Familienleben war auch erst im Aufbau, die To. 1,5 J. alt, 2 J. verheiratet u. Hausbau. (K 565-568)*

Manfreds Situation war schon gefestigter, seine Kinder waren zum Zeitpunkt seiner Erkrankung zum Teil schon jugendlich und lebten im selben Haushalt.

> *Ich war damals seit zwanzig Jahren glücklich verheiratet, wir haben drei Kinder. ... Die Familie war mein ein und alles. (M 494-497)*

Zebin lebte zu dieser Zeit schon von Mann und Kindern losgelöst allein, war aber in einer neuen Liebesbeziehung engagiert.

> *Der stand der dinge war auch bei mir so, wie bei manfred, sozu sagen alles in fliessenden bahnen. Ich war zufrieden, hatte sogar eine liebe, die meine erste richtige liebe war, körperlich und seelisch. (Z 519-521)*

Die durchaus positiv beurteilten familiären oder partnerschaftlichen Bindungen sind bei allen drei unterschiedlich stark in soziale Netzwerke eingebunden. Manfred und Zebin bezeichnen beide die damalige Kontextsituation als ein erreichtes Ziel.

Ich war in den Achtzigern auf vielfältige Weise ehrenamtlich tätig (meist sozialpolitisch) Ich war zum Zeitpunkt meines Schlaganfalles eigentlich genau dort wo ich immer hin wollte. (M 500-503)

Damals hab ich gar nicht verstanden, warum in solch einer situation plötzlich der wandel eintritt aber wahrscheinlich war eine endzeitsituation erreicht ... DAS LEBENSZIEL WAR ERREICHT. (Z 525-528)

Ganz anders ist die Situation von Kunibert. Seine Haltung zu der Tatsache, dass seine familiäre und soziale Situation sich im Aufbau befand, ist auf der Ebene der personseitigen Merkmale eine hilfreiche Haltung (Filipp, 1990)

Wir brauchten uns später nicht groß umstellen, da eh alles neu f. uns war. (K 568-569)

5.3.2 Die ökonomische Schichtzugehörigkeit

Alle drei Befragten waren zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung in Arbeitsverhältnissen als Angestellte engagiert.

Beruflich stressig, doch meine Tätigkeit (die Verantwortung für eine großformatige sechsfarben Bogendruckmaschine) machte auch Spaß und füllte mich aus. (M 505-506)

Kunibert arbeitet auch heute wieder im selben Betrieb.

Ich war Verkaufsleiter mit Schulungsaufgaben bei einer Versicherungsgesellschaft. (Geiger, 2000, S.129)

Zebin war zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung in ihrem angestammten Beruf als Erzieherin tätig. Ihre berufliche Situation war nicht ideal.

Stellenauswahl hatte ich wegen meines Alters (38) nicht. Da ich finanziell unabhängig werden wollte, nahm ich eine Stelle an, obwohl ich es dort mit einer herrschsüchtigen Chefin zu tun hatte. Sie stellte gern abhängige, wie in meinem Fall Alleinerziehende ein. (Gernlach, 2001, S.18)

5.3.3 Zusammenfassung

Die kontexseitigen Merkmale werden bei Eintritt des Lebensereignisses rückblickend als durchwegs befriedigend und verlässlich beschrieben. Beruflich und gesellschaftlich fühlen sich alle drei Befragten gut eingebettet. Alle sind sie in Partnerschaften eingebunden und Eltern von Kindern in unterschiedlichen Lebensphasen.

5.4 Die Ereignismerkmale

Die von Filipp vorgeschlagene Definition eines kritischen Lebensereignisses ist nicht zwangsläufig ein Ereignis, das affektive Reaktionen seiner Umfeldes negativ ausfallen lässt. Erst durch die Merkmale des Ereignisses entsteht eine objetktive und subjektive Wertung. Kritische Lebensereignisse sind immer Stadien des Ungleichgewichts des bis anhin aufgebauten Passungsgefüges zwischen Person und Umwelt. „In jedem Fall qualifiziert die Tatsache, dass für die Herstellung eines neuen Gleichgewichts die der Person gegebene Plastizität ihres Verhaltenssystems nicht ausreicht, sondern qualitativ-strukturelle Veränderungen in der Personen-Umwelt-Beziehung nötig macht, solche Ereignisse als kritisch“. (Filipp, 1990, S.24)

Was bei den drei ausgewählten Fallbeispielen sicher nicht zur Diskussion steht, ist die objektive Wahrnehmung und Bewertung des Pons-Infarktes und seiner unmittelbaren Auswirkungen auf die drei Betroffenen als ein ausgesprochen stark einschneidendes Ereignis, das schon in der allerersten Einschätzung (primary appraisial bei Lazarus) als Stressor und nicht als Reiz bewertet werden muss (Filipp 1990).

Ein wichtiges objektives Ereignismerkmal, das in einer transaktionalen Analyse nicht fehlen darf, ist der Zeitpunkt eines Ereignisses im Kontext des Lebenslaufes. So hängt zum Beispiel die Bewertung einer Geburt als kritisches Lebensereignis stark vom Alter und der damit verbundenen Lebenssitutaion der Mutter zusammen. Auch die für den Copingprozess relevanten Merkmale der Erwünschtheit und Kontrollierbarkeit eines Ereignisses lassen sich mit dem Beispiel Geburt eines Babys nachvollziehen. Erwünschte Kinder, die nach einer unproblematischen (leicht kontrollierbaren) Geburt geboren werden, prägen die Merkmale ihrer Geburt auf eine andere Weise als solche, die nach unerwünschter und problematischer Geburt ihren Lebenslauf beginnen.

Bei einer rückblickenden Einschätzung eines Ereignisses ist die Problematik, dass diese eher die aktuelle Befindlichkeit widerspiegeln als die Indikatoren für die damalige Wahrnehmung liefern, nicht ausser acht zu lassen. Hier spielt auch die einem Ereignis nachträglich zugeschriebene Bedeutung als Dimension der subjektiven Ereigniswahrnehmung eine wesentliche Rolle für die Bewertung des Ereignisses. Die Unterkategorien der subjektiven Ereignismerkmale sind Herausforderung und Bedrohung.

Bedingt durch die stark personorientierte und lösungsorientierte Befragungstechnik ergaben die Ergebnisse vor allem Aufschluss über die subjektiven Ereignismerkmale und deren Interpretation unter dem Fokus der hilfreichen, positiven Merkmalsanteile. Damit soll keineswegs eine Verfälschung des Modells von Filipp (1990) stattfinden, das dieser Befragung zu Grunde liegt. Einerseits finden sich in der vorliegenden Literatur genügend ereignisbezogene Merkmalsbeschreibungen, die das wirklich schwerwiegende Ereignis mit seinem ganzen beängstigenden Ausmass beschreiben. Sie werden explizierend in die Interpretation einbezogen. Andererseits beschäftigt sich die Schreibende seit längerer Zeit mit dem lösungsorientierten Modell von Shazer und Berg (2002). Die ressourcenfokussierte Fragetechnik wird hier als Werkzeug angewendet, die einer konstruktivistischen Sichtweise entspricht. Die subjektiven Ereignismerkmale sind bei diesen drei Fällen auch darum von wichtigster Bedeutung, weil sowohl die objektiven als auch objektivierten Ereignismerkmale stark durch das identische Le-

bensereignis Pons-Infarkt geprägt sind. In der folgenden Tabelle werden die objektiven Daten ersichtlich.

Tabelle 6: Objektive Effektmerkmale

	Zebin	**Manfred**	**Kunibert**
Zeitkomponenten: Alter, Dauer der Hospitalisation	41-jährig 10.8.1995 - 2.7.1996 11 Monate	44-jährig 29.4.1990 - 17.6.1992 2 Jahre 2 Monate	36-jährig 1.4.1996 - 14.6.1997 14 Monate
Lokalisierung im Lebensraum	Erwachsene in familiären und beruflich mittleren Lebensphasen, ungekündigte Arbeitssituation		
Partnerschaft, Kinder	Liebesbeziehung zu Jan 2 Kinder (17, 15 Jahre)	Verheiratet mit Renate 3 Kinder (19, 15, 8 Jahre)	Verheiratet mit Rosmarie 1 Kind (1,5 Jahre)
kontextuelle Reinheit	kein konfigurierendes Lebensereignis vorhanden		
Universalität	nonnormierbare seltene Erkrankungsform mit willkürlicher Betroffenheit		

5.4.1 Kontrollierbarkeit, Vorhersagbarkeit

Die objektivierten Merkmale sind für diese Arbeit irrelevant, weil die Erkrankung weder voraussehbar noch wegen ihrer starken körperlichen Auswirkungen kontrollierbar ist. Bei allen drei Betroffenen fand – ausgelöst durch die starken, lebensbedrohenden Symptome – eine schnelle und intensive Reanimation und Hospitalisierung statt.

5.4.2 Direkte individuelle Wahrnehmung

Die subjektiven und somit ganz individuellen Merkmale und damit die allererste Bewertung des akuten Ereignisses werden von allen drei Befragten als ein Zustand beschrieben, dem sie mit einer gewissen Gelassenheit vollkommen ausgeliefert waren. Alle drei beschreiben auch das Gefühl, bald zu sterben.

> *In der Akutphase war gefühlsmäßig recht wenig los bei mir. Ich starb und nahm das zur Kenntnis, beobachtete sogar recht interessiert was so alles beim Sterben passiert. Es ärgerte mich sogar, dass ich kein Nahtoderlebnis hatte. Ich habe mich sogar gewundert, dass ich gar keine Angst hatte. Ich nahm es wie ein Lebensabschnitt - Kindheit, Jugend, Erwachsenenstatus, Tod. Basta, das war es. Die einzigen Emotionen waren Ärger, weil ich mich entleerte u. es nicht mehr zum Klo schaffte. (K 764-769)*

> *Ich fühlte starke, schmerzende Krämpfe in den Armen, ich wurde bewusstlos ... Von nun an begann für mich ein fremdes Leben oder Sterben (Sterbeleben). Ich merkte zunächst nichts. (Gernlach, 2001, S.21)*

Plötzlich bemerkte ich in meinem Inneren ein eigenartiges Dröhnen, das mal an Intensität zunahm und dann wieder fast völlig verschwand. Zeitweise überdeckte es alles andere. ... Nach und nach verlor ich jegliche Kontrolle über meinen Körper, blieb jedoch vollständig bei Bewusstsein. Eine grosse Ruhe breitete sich in mir aus. (Hübner, 1994, S.18)

Die Möglichkeit einer allerersten Bewertung entstand für Manfred und Kunibert schon wenige Tage nach ihrer Erkrankung.

Allmählich fing ich an zu begreifen, dass mit mir etwas grauenhaftes, im Wesentlichen nicht umkehrbares geschehen war. (Hübner, 1994, S.19)

Zuerst glaube ich noch an einen schlechten Traum, doch langsam begreife ich die Wirklichkeit, begreife den Zustand der absoluten Bewegungslosigkeit, höre das Piepsen der Beatmungsmaschine und spüre die Kanüle in meinem Hals. (Geiger 2000, S.18)

Zebins Wahrnehmung manifestiert sich in vielen Albträumen, die in ihrem Buch speziell gekennzeichnet sind und durch sie selber beim Aufschreiben aus ihrer Erinnerung interpretiert werden. Es sind bei ihr aus der Akutphase keine subjektiven realistischen Beschreibungen zu finden.

Ich kam in eine hellgrüne viereckige Röhre aus Sperrholz, nur der Oberkörper schaute raus. („Röhre“ = Ganzkörper CT) Ich konnte mich nicht bewegen. Es war schlimm, dass ich da einfach reingesteckt wurde. Jeder konnte mich einfach holen, auch gegen meinen Willen. Ich hatte Angst zu sterben oder dass ich umgebracht würde. (Gernlach 2001, S.25)

5.4.3 Zusammenfassung

Die subjektiven Ereignismerkmale beschreiben bei allen drei Befragten ein unerwartbares nicht wünschenswertes und klar erkennbares Ereignis eines körperlichen völligen Ausfalles. In zwei Fällen geschah dies bei ganz klaren und in einem Fall getrübtem Bewusstsein und damit ohne Beurteilungsfähigkeit. Es bleibt die Frage, ob Zebins Erinnerungsvermögen an diese Zeit ein ausgeprägteres ist als das von Kunibert und Manfred oder ob bei ihnen dieser Zustand der Sterbewelt gar nie wahr genommen wurde. Hinweise auf eine Einschätzung des Ereignisses als eine Herausforderung finden sich bei allen drei Befragten in dieser zeitlichen Phase nicht. Der Tod wird als eine normale Konsequenz wahrgenommen.

5.5 Die Prozessmerkmale

In der folgenden Tabelle wird die Klassifizierung der Prozessmerkmale veranschaulicht:

Tabelle 7: Prozessmerkmale

Fokussierung	kognitive Aktivität (emotion focused coping)	instrumentelle Aktivität (problem focused coping)
ereigniszentriert	z.B. Ursachensuche	z.B. Angriff
personzentriert	z.B. Rumination	z.B. Physiotherapie
umweltzentriert	z.B. Ignorieren	z.B. Ergotherapie

Bei Lazarus werden die zwei Handlungsebenen als problemorientiertes oder emotionsorientiertes Coping bezeichnet und entsprechen in ihrer Definition den zwei Handlungsebenen.

Für diese Arbeit werden folgende Unterkategorien gebildet:

Tabelle 8: Übersicht der Unterkategorien (Prozessmerkmale)

kognitive Aktivität (emotion focused coping)	instrumentelle Aktivität (problem focused coping)
Ursachensuche	Informationssuche
Sinnfrage, religiöse Sinngebung	Therapien (Physio, Logo, Ergo, u.a.)
Rumination	
Herausforderung und Bedrohung	
Akzeptanz	Kommunikationstraining, Schreiben
Schreiben*	

*Das Schreiben könnte als vorwiegend instrumentelle Aktivität bezeichnet werden. Das Verfassen eines Buches mit biografischem Charakter und vielen stark emotional geprägten subkjektiven und objektiven Anteilen wird in dieser Arbeit als Coping auf beiden Handlungsebenen betrachtet.

Die dritte Ebene, die eben gerade das Nichthandeln oder die Aktivitätslosigkeit umfasst, soll in dieser Arbeit nicht ausgeklammert werden. Sie wird von allen drei Patienten zwangsläufig ertragen aber nur in Ansätzen beschrieben.

Die primäre Funktion von Auseinandersetzungs- und Bewältigungsprozessen ist darin zu sehen, dass sie auf die Wiederherstellung eines Passungsgefüges zwischen Person und Umwelt abzielen. Filipp

(1990) verweist in ihren Ausführungen deutlich auf die Problematik, Prozessmerkmale als dysfunktional oder funktional zu bezeichnen, sie also zu bewerten. Mit normativen Setzungen wird den komplexen Auswirkungen des Bewältigungsprozesses nicht adäquat begegnet. „Woher haben wir die Gewissheit, dass eine junge verwitwete Frau, die täglich das Grab des Mannes besucht, und jeden Gedanken an eine Wiederverheiratung ablehnt, den Partnerverlust schlechter bewältigt hat als eine andere Frau, die sich mit verbissenem Eifer eine eigene Karriere aufbaut, oder eine dritte, die zwischenzeitlich eine neue Ehe geschlossen hat und wieder Kinder geboren hat?“ (Filipp, 1990, S.40)

Die Frage nach den Prozessmerkmalen ergab eine Fülle von Fundstellen sowohl in den Interviews als auch in der eigenen Literatur der Befragten, deren Strukturierung durch die zeitlich bedingte Prägung vorgenommen wird. Eine erste Reduktion wurde durch die Erstellung der Kategorien ohne wiederholende kongruente Aussagen erreicht. Es werden zuerst die unmittelbaren Prozessmerkmale auf allen drei Ebenen analysiert und in einem zweiten Schritt die längerfristigen Prozessmerkmale besprochen.

5.5.1 Frühe instrumentelle und kognitive Aktivitäten

Durch den zwangsläufig körperlich völlig passiven Zustand wurden vorerst mehr kognitive als instrumentelle Aktivitäten auf allen drei Ebenen erwähnt.

> *Nun, in den ersten Wochen, gerade auch in der Berliner ITS – gab es für mich eigentlich nur die Chance, in mein Inneres zu flüchten. (M 818-819)*

Was Manfred als Flucht bezeichnet, ist eine ereigniszentrierte kognitive Aktivität. Die Warumfrage im folgenden Abschnitt kann als ereignisorientiert und personzentriert betrachtet werden, weil sie nach dem Sinn des Ereignisses auf der persönlichen Ebene fragt. Sorgen um seine Umwelt sind in dieser Phase nicht vorhanden.

> *Ausserdem setzte ich mich noch ständig mit der damals für mich zentralen und doch gleichzeitig so sinnlosen Frage WARUM auseinander. Es wollte mir einfach nicht einleuchten, dass das Ganze nur „einfach so“ passieren konnte. (Hübner, 1994, S.24).*

Zebins Schilderungen der frühen Prozessmerkmale sind geprägt durch die Ergebnisse ihrer kognitiven Aktivitäten auf allen drei Ebenen, deren Folge eine ausgeprägte Sinngebung ist.

> *Sterbeleben-Alpträume. 10 Wochen auf der Intensivstation bedeuteten, dass ich durch Beseitigung von aufgestautem Müll die Möglichkeit zur Änderung bekam. Damals wusste ich das noch nicht. Ganz im Gegenteil, ich hatte Angst zu sterben. Doch durch die Entfernung des seelischen Mülls wurde mein Gehirn wieder sauber. (Gernlach, 2001, S.20)*

Kuniberts erste Prozessmerkmale sind vorwiegend umweltorientiert.

> *Ich denke viel nach, vor allem über meine Familie. (Geiger, 2000, S.18)*

Meine Frau kommt täglich, spricht viel mit mir. Sofort weiss ich um die Konsequenzen, die dadurch entstehen, dass ich von meiner Familie fort bin. (Geiger, 2000, S.19)

Vor allem die Trennung von unserer Tochter tut sehr weh. ... Unser Kind wieder zu erleben, vor allem aktiv, das gibt mir den nötigen Ansporn für alles das, was folgt. (Geiger, 2000, S.20)

Moralisch haben mich die Besuche unserer kleinen Tochter am meisten motiviert. Sie war sicher der erste Grund zur Entscheidung wieder ins Leben zurückzukehren. (K 843-844)

Die allerersten instrumentellen Aktivitäten werden von Manfred vorerst nur passiv miterlebt, weil eine Teilhabe durch die starken Einschränkungen erschwert war.

Die Leiterin der krankengymnastischen Abteilung versuchte mich zunächst nach der Vojta-Methode zu mobilisieren und bewegte mich anschliessend durch. Ausserdem kam ich täglich noch aufs Stehbrett, wohl in der Hauptsache um meine seinerzeit schon sehr ausgeprägten Spitzfüsse zu bekämpfen und den Kreislauf zu trainieren. Sobald ich stand, machten die Gymnasten auch noch einige Mimik und Zungenübungen mit mir. (Hübner, 1994, S.23)

Für Kunibert, dessen Frau sich stark für und an seinen Therapien engagierte, sind es wichtige Meilensteine für seine von ihm beschlossene Genesung.

Die absolute Teilnahmslosigkeit und Verwechslung von Traum und Wirklichkeit weichen interessierter Neugier und froher Erwartung, weil Rehabilitation eine Art Zauberwort für mich ist. (Geiger, 2000, S.23)

Der Tag beginnt mit einem halbstündigen vorsichtigen Abdrücken meines Körpers, damit ich meine Körpergrenzen wieder spüren kann. ... Ich fühle mich das erste mal nicht mehr wie ein Gemüse, das gedreht, gewaschen und gelagert wird sondern wie ein Mensch, mit dem man sogar spricht. (Geiger, 2000, S.25)

Zebin beschreibt eine instrumentelle Aktivität durch eine Früh-Ergotherapeutin und betont ebenfalls die stark lebensbejahenden, optimistischen Auswirkungen auf sich.

Dann fällt mir auf anhieb ein, wie meine ergo marlis, die etwa in meinem alter ist, meinen gelähmten linken fuß streichelte, ich spürte wie wichtig sie ihn nahm, es war zu spüren, dass sie ihn für meinen körper dazugehörig fühlte, ihn bewußt wahr nahm , obwohl ich ihn nur dann spürte, denn er war ja gelähmt und so weit weg von meinem bewußtsein. ich fühlte mich ganz und gar angenommen. sie zeigte, dass sie ihn auch in den heilungsprozess aufnahm. (Z 670-674)

5.5.2 Aktivitätslosigkeit

In der frühen Phase sind bei zwei Befragten auch lähmende, hemmende Zustände beschrieben, die in die Kategorie der Aktivitätslosigkeit eingeordnet werden. Manfred berichtet von seinem zeitweiligen Wunsch, freiwillig aus diesem Leben zu scheiden, aber an der instrumentellen Umsetzung durch die Umstände scheitert.

> *In jener Zeit habe ich mich etliche Male mit dem Gedanken an Selbstmord auseinandergesetzt. Allerdings hatte ich lange Zeit keinerlei Möglichkeit, etwas derartiges auch in die Tat umzusetzen, ich bin absolut sicher, sonst hätte nichts mich davon abbringen können, das böse Spiel zu beenden. (Hübner, 2001 S.25)*

Kunibert beschreibt auch Zeiten einer enormen Verzweiflung in diesen frühen Prozesstagen.

> *So liege ich also herum und hätte bestimmt eine besondere Philosophie entwickeln können. Allein ich tue es nicht. Es breitet sich ein Mantel absoluter Teilnahmslosigkeit und Leere über mich, die ich hauptsächlich auf Medikamente zurück führe. Ich kann meine Situation absolut nicht einschätzen und glaube manchmal wirklich nur noch schlecht zu träumen und bald wieder aufzuwachen. (Geiger, 2000, S.21)*

Für ihn war der Gedanke an Suizid auch vorhanden. Er beschreibt den Tod eines Mitpatienten und seine Gedanken dazu.

> *Ich überlegte, ob es auch für mich eine Möglichkeit wäre, von hier und jetzt zu verschwinden. Mein Körper ist sowieso irgendwie tot, es müssten sich nur meine Seele und mein Geist verabschieden. Doch ich schiebe meine Gedanken zur Seite, ich weiss, auf mich wartet jemand. (Geiger, 2000, S.55)*

Zum weiteren Prozessverlauf werden Fundstellen der drei Befragten den einzelnen Unterkategorien zu geordnet und interpretiert.

5.5.3 Ursachensuche

Die Erforschung der Ursachen für das Eintreten des Pons-Infarktes und seiner verheerenden Folgen ist eine kognitive Aktivität, die sich sowohl auf das Ereignis als auch auf die Person und das Umfeld richtet.

> *Es ist wohl relativ sinnlos darüber nachzudenken, wo die Ursachen für die plötzliche Erkrankung liegen könnten, trotzdem möchte ich es einmal versuchen. Risikofaktor Bluthochdruck? Negativ .. Cholesterinwerte?... Sie waren ausgezeichnet. Etwas übergewichtig war ich schon, doch hielt sich mein Gewicht in Grenzen. Hatte es eventuell mit meiner Bindegewebeschwäche zu tun? (Hübner. 1994, S.3)*

Manfred sucht in seinem Buch intensiv nach einer möglichen Ursache, nach Zusammenhängen mit früheren gesundheitlichen Auffälligkeiten. Er befragt seine Ärzte über eventuelle Zusammenhänge zwischen Lebensweise, Konstitution und persönlichen Erlebnissen. Er findet keine Ursache.

Zebin sucht nicht nach medizinischen Ursachen. Für sie sind es andere Faktoren, die mitverantwortlich für ihre Erkrankung sind. Sie berichtet von ihrer letzten Chefin, deren Führungsstil von ihr als schikanös erlebt wurde.

> *Aus psychologischer Sicht müsste ich mich bei SS-Elli bedanken, denn sie hat mich so down gemacht, dass dies zum Mitauslöser der Thrombose und damit auch zur Müllbeseitigung führte. (Gernlach, 2001, S.42)*

Bei Kunibert sind zu dieser Unterkategorie keine Aussagen auffindbar.

5.5.4 Sinnfrage

Nicht nur ereignisbezogen ist die Sinnfrage als kognitive Aktivität einzuordnen. Sie ist unter dem personzentrierten Fokus als biografischer Markstein zu betrachten.

Ganz klar ist Manfreds Aussage zu diesem Thema:

> *Zu Deiner Frage, ob ich einen Sinn in der ganzen Geschichte sehe. Du, da fragst Du den Verkehrten. Für mich ist die Erkrankung einfach eine Riesenkatastrophe, die meiner Frau und mir fast die Hälfte unseres Lebens zerstört hat. Krankheit hin oder her, musste es denn gleich so extrem kommen? (M 1347-1350)*

Ebenso eindeutig sind Zebins Aussagen zu deuten. Für sie ist ihre Erkrankung eine Chance für ein zweites Leben unter anderen Vorzeichen geworden.

> *Wäre nichts unsteuerbares passiert, wäre langeweile auf dauer eingetreten. DAS LEBENSZIEL WAR ERREICHT: in meinem fall war aber das leben nr.1 abgeschlossen aber für mein persönliches leben zu kurz, oder sogar eine verschwendung der potentiale, die ich besaß. ... ich hatte mich, noch im koma, fürs weiterleben entschieden. ich durchstand alles und formte mein zweites leben. das ideale war, ich konnte alle erfahrungen und bezüge, die ich brauchte behalten und mitnehmen und negative einflüsse abstoßen. das ging nur, wenn mans auch konsequent durchzog und tief genug kam ,(in meinem fall fast tot war) um möglichst alles störende fürs 2. leben abschütteln zu können. (Z 527-537)*

Kunibert

> *Sinn: Am Anfang fragt man schon ab u. zu warum? Aber es gibt keine Antwort. ... Ein Pfleger sagte mal, dass es mich hat treffen müssen, damit endlich mal jemand mit viel Erfahrung sich f. die anderen einsetzt. Super! Ich hätte mich auch gerne ohne Behinderung f. andere eingesetzt. Ich suche das nicht, aber ich verweigere mich auch nicht. (K 1429-1435)*

Ruminationen, also immer wiederkehrender Grübelzwang in Bezug auf die Sinnfrage und Ursachensuche werden bei zwei Befragten beschrieben. Sie treten phasenweise aber immer weniger häufig bis in die Gegenwart auf. Sie werden in dieser Arbeit als kognitive Aktivitäten betrachtet, deren Bewertung aber nicht vorgenommen wird.

5.5.5 Abwärtsvergleich

Eigentlich ist ein Abwärtsvergleich eine gut nachvollziehbare aktive Form eines Prozessmerkmales. Erstaunlich für die Prozesssituation ist hier die ausgesprochen subjektive Wahrnehmung von Wohlbefinden und Glück. Manfred berichtet voller Mitgefühl über seine Mitpatientinnen und Mitpatienten:

> *Eine aussergewöhnlich schreckliche Angelegenheit war der Fall der kleinen Angelika. Ich habe sie nur als zusammengerolltes Bündel kennen gelernt, gelähmt und ohne zu begreifen. ... Bernd erwischte es bereits mit siebzehn. Er wurde eines Tages mit seinem Mofa von einem PW erfasst und lag nun das achte Jahr im Koma. Er hatte zwar meistens die Augen geöffnet, doch diese blickten ausschliesslich ins Leere. Nie sah man darin einen Funken Verständnis aufblitzen. Oft stand ich später mit meinem E-Rolli neben seinem Bett und sah ihm in die blicklosen Augen. Einmal – so dachte ich traurig – muss er dich doch wahrnehmen. (Hübner, 1994, S.42)*

Obwohl Zebin selber auch für einige Zeit vollkommen gelähmt war und heute als Hemiplegerin lebt, lässt der Abwärtsvergleich eine ressourcenorientierte Haltung bei ihr zurück.

> *Ich lebte jetzt bereits über drei Jahre Jahre nach dem Schlaganfall und das nicht immer als Pflegefall. Es zeigten sich erhebliche Fortschritte, die ich besonders nach dem letzten Rehaaufenthalt in dem Segeberger-Neurozentrum erlebte. Besonders wertzuschätzen wusste ich diese Erkenntnis, als ich erfuhr, dass zusätzlich noch die Diagnose Totallähmung bei mir diagnostiziert worden war. Ich bekam einen Schreck, denn ich hatte gerad einen Bericht über einen LIS-Patienten, der diese Phase nicht mehr verliess, gelesen. Er konnte sich nur über die Bewegung seiner Augenlider verständigen und war sonst am ganzen Körper gelähmt. Ich stellte mir diesen leblosen Zustand bei mir vor. Da wusste ich meine fast gesunde rechte Körperseite zu schätzen. (Gernlach, 2001, S.145)*

Kunibert beschreibt die Schicksale seiner Mitpatienten ohne vergleichende Fundstellen. Er erinnert sich aber an seine Zeit aus gesunden Tagen beim Zivildienst.

> *Die Frage taucht auf, ob es etwas Schlimmeres gibt als meine derzeitige Situation? Die Erfahrungen aus meiner Zivildienst helfen mir dabei. Ich war damals freiwillig bei den extremsten Pflegefällen eingesetzt und schaffte es sogar, von Muskelschwundpatienten akzeptiert zu werden, durchaus nicht selbstverständlich bei Leuten die wissen, wann und wie sie sterben werden. (Geiger, 2000, S.33)*

Konstruktiv umgedeutet wird von Kunibert sein Weg im nächsten Beispiel

Wenn man dann die vielen Milliarden Schicksale auf der Welt sieht, dann merkt man bald, dass man eher noch Glück im Pech hatte. Ich hätte ein Tutsi in Ruanda sein können, ein Khmer in Kambodscha! Ich brauche nicht zu verhungern, ich habe eine med. Versorgung u. jede Menge Hilfen. (K 1429-1432)

5.5.6 Herausforderung und Bedrohung

Die beiden von Lazarus (1990) geprägten Begriffe, die ein Ereignis erst als stressreich erscheinen lassen, können als Scheidewand zwischen zwei Gegensätzen betrachtet und bewertet werden: Bedrohung lähmt, Herausforderung aktiviert. Filipp (1990) vernachlässigt diese Einschätzung zu Gunsten einer Sensibilisierung für die Gefahr von voreingenommenen Normierungen. „Wir müssen also im Auge behalten, dass unsere Aussagen über die Güte von Auseinandersetzungs- und Bewältigungsprozessen zumeist auf einem sehr wackeligem Fundament stehen, weil diese Aussagen konfundiert sind mit verborgenen Annahmen darüber, was gutes psychisches Funktionieren ausmacht und was psychische Gesundheit von psychischer Gestörtheit trennt“ (S.40). Übertragen auf die Unterscheidung und Normierung von Herausforderung und Bedrohung fordert diese Aussage Zurückhaltung seitens des Analysanden. Sobald Ziele als erstrebenswert erscheinen, können sie als Herausforderung betrachtet werden. Die Bedrohungen auf dem Weg zum gesetzten Ziel müssen überwunden oder vernachlässigt werden, was aber ganz individuell geschieht. Wieder wird auf Filipp (1990, S.44) Bezug genommen: „Was sich zu einem Zeitpunkt als Orientierungsverlust und tiefgreifende Verunsicherung im Hinblick auf die eigenen Ziele und Wertvorstellungen im Zuge der Auseinandersetzung mit einem Lebensereignis erkennen lässt, mag keineswegs der Effekt dieses Ereignisses sein sondern nur eine Phase im Prozess der Auseinandersetzung, der schliesslich in einer Stabilisierung von Wertüberzeugungen mündet.“ In diesem wechselseitigen Prozess steht die Suche nach dem Gleichgewicht zwischen dem wirklichen Zustand und dem Wunschzustand.

Giel (2000) beobachtete in ihrer Studie zur Bewältigung von Dysarthrie und Dysarthrophonie als kritisches Lebensereignis, dass die Bewertung Herausforderung als erste Einschätzung eine überdauernde bleibt und dass die Beurteilung Bedrohung sich in mehr als der Hälfte der Befragten ihrer Studie zur Beurteilung Herausforderung hin verändert. Herausforderung und Bedrohung beziehen sich auf instrumentelle und kognitive Aktivitäten und können bei allen drei Befragten aufgezeigt werden.

Keiner der drei Befragten betrachtete in der ersten unmittelbaren Einschätzung seine Erkrankung als Herausforderung, was sich aber im Verlauf des Copingprozesses relativ bald änderte.

Manfred beschreibt instrumentelle Aktivitäten, die sich einer Herausforderung zu stellen versuchen, nicht immer mit Erfolg.

Ist es mir gelungen, etwas alleine, ohne fremde Hilfe zu verspeisen, kommt mir das jedes Mal wie ein kleiner Sieg vor und ich übe unentwegt, um eine Verbesserung zu erreichen. Am liebsten übe ich natürlich am Objekt, das heisst in diesem speziellen Fall, mit etwas zu Essen in der Hand. (Hübner, 1994, S.6)

Das nächste Ereignis, das mir erwähnenswert erscheint, war die Bestellung eines Rollstuhls. Solange wie möglich hatte ich dies heraus gezögert, immer in der Hoffnung, es würde sich noch etwas gravierendes an meinem Zustand verändern und der Stuhl wäre überflüssig geworden. Verbissen hatte ich versucht immer und immer wieder zu tun was mir möglich war, doch mein Körper wollte einfach nicht gehorchen. Also musste ich letztendlich akzeptieren, dass die Order eines solchen Fahrzeugs unumgänglich geworden war. (Hübner, 1994, S.43)

Zebins Herausforderung war das Zubereiten können eines Essens mit möglichst wenig Hilfsmitteln. Sie arbeitet ganz verbissen auf dieses Ziel hin, nimmt die Herausforderungen auf der instrumentellen Ebene an.

Ich hatte es geschafft. Dank meiner Willenskraft und der qualifizierten Kompetenz der Ergotherapeutin. Ich lud zum Mittagessen ein. ... .Fürs Spargelschälen klemmte ich jede Stange einzeln in mein Fixbrett (ein Spezialbrett mit aufstehenden Metallstiften) Die Pelle ging leicht ab dank meines Doppelschälers. Das nächste war Kartoffel schälen. Dafür hatte ich ja meinen Ständer ... .Jetzt kam die grösste Mühe: Schinken schneiden. Ich piekte wieder jede Scheibe auf mein Fixbrett und versuchte die Trennung. Die Würfel waren zwar sehr unterschiedlich gross, aber mundgerecht. Jetzt merkte ich, es wurde Zeit für ein Elektromesser. Evt. ein Wunsch zum Geburtstag? (Gernlach, 2001, S.111)

Kunibert bewertet alle Formen der Körpertherapie als Herausforderung und stellt sich diesen zusammen mit seiner Frau mit einem eindrücklichen Eifer. Seine Therapeutinnen, die in seinem Buch auch zu Wort kommen, beschreiben seinen fast sportlichen Ehrgeiz als phänomenal. Die Logopädin berichtet:

Es ist so spannend mit zu verfolgen, wie sich Kuniberts Persönlichkeit mehr und mehr Raum verschafft und für uns deutlicher erkennbar wird. In der folgenden Zeit sind seine Versuche, die Stimme länger klingen zu lassen zu können, unermüdlich. Immer wieder probiert er, die Lautstärke konstant zu halten. Wie oft versucht er, deutlicher zu sprechen, auch kleinste Unterschiede zwischen zwei Wörtern hörbar heraus zu arbeiten. Jeder Tag bietet ihm neue Gelegenheit, seine Fähigkeiten zu üben, jedes Training bringt ihn näher an sein Ziel, besser sprechen und wieder gefahrlos essen und so ein selbstständiges Leben in seiner Familie und in seinem Beruf führen zu können. (Geiger, 2000, S. 91)

Auch seine körperliche Mobilität nahm Kunibert als Herausforderung an, obwohl sie zeitweise durch Bedrohungen, nämlich einer grossen Angst vor dem Fallen, die sich mit Spasmen äusserte, erschwert wurde. (Geiger, 2000)

Ich war in der Zeit relativ einfach strukturiert, hatte ein großes Ziel „Gehen“ und da liess ich nichts zu. (K 872-873)

Bald sind dann die ersten Schritte im Krankenzimmer und auf dem Gang fällig. ... Dort wird geübt, bis ich nicht mehr kann. Vorerst schaffe ich zehn Meter. Doch ich kann mich steigern. Beneidete ich früher die auf dem Flur sitzenden, so galt mein Neid nun bereits den Gesunden und Gehfähigen mit ihren leichten Schritten. (Geiger, 2000, S.80)

Eine grosse Bedrohung stellten und stellen für alle drei Zweifel an ihren kognitiven Fähigkeiten dar. Manfred war noch nicht fähig, seine notwendige Unterschrift unter ein Dokument zu setzen.

> *Der Doktor machte Renate in meinem Beisein den – sicher gut gemeinten – Vorschlag, eine Pflegeschaft für mich zu beantragen, dies würde doch einiges für sie sehr vereinfachen. Für einen Augenblick hatte ich das Gefühl, ein Abgrund tut sich vor mir auf. Der Gedanke, dass jemand auf die Idee kam mich – aus welchen Gründen auch immer – entmündigen zu lassen, denn darauf lief das letztendlich hinaus, war einfach niederschmetternd für mich. Meine Frau dachte Gott sei Dank nicht im entferntesten daran. (Hübner, 1994, S.31)*

Zebin wurde wegen ihrer Unfähigkeit, sich kommunikativ zu beteiligen oder eine Unterschrift zu geben staatlich betreut und bekam einen gesetzlichen Betreuer. Sie entwickelte, so bald sie konnte, grosse Widerstände gegen die staatliche Betreuung.

> *Staatliche Betreuung ist wie Entmündigung, nur die Umschreibung hört sich gefälliger an. Ich sah mich schon beobachtet, schreiend und fixiert auf der Psychiatrie im Bett liegen. ... Zeitweise fühlte ich mich rechtlos und ausgenützt. ... Ich kämpfte, bis ich eine schriftliche Nachricht über die Aufhebung der Betreuung in den Händen hielt. Um Missbrach zu verhindern, sollten Teile des Gesetzes verbessert werden. (Gernlach, 2001, S.90)*

Die Erinnerungen von Kunibert an die Zeit seiner zeitweisen „Verrücktheit“ sind zurückblickend fast schon anekdotenhaft.

> *Meine Verrücktheit war eine technische Sache, nur wussten wir das damals nicht. Meine Fr. wollte einstweilige Sachwalterin von mir werden. Wir wussten allerdings nicht, dass man mich dafür für verrückt erklären musste. Haben wir so nie erfahren. Komisch kam es mir nur vor als ich zur Psycho runter musste. Die sind dann fast verzweifelt, da sie am Anfang noch voller Elan die obligat. Testreihen gefahren haben, aber dann schnell feststellen mussten, dass eher sie selber ein Manko haben als ich. Dann schrieb ich dort Briefe, machte an einer speziellen Apparatur mein Führerscheintraining oder spielte Memory. Die Psychos haben sich meist verabschiedet u. liessen mich mit meiner Fr. allein. Therapien gab es nicht, nicht einmal den Versuch.*
>
> *Aber ich wollte was von denen, nämlich Infos über meine Krankheit u. den Genesungsprozess, sprich meine Chancen. Und auch sonst Hilfestellung bei allen Problemen die normalerweise die Sozialarbeiterin aufgreifen sollte, aber nie tat. Das Problem war aber, dass alle nur wussten, dass es LIS gibt und Ende. Die haben an mir gelernt. Ich war dann der Erste in Österreich, der über seine Frau wieder den Antrag stellte normal zu sein. Da kam sogar dann ein Richter um mich zu testen. Aber wir haben uns dann nur unterhalten, weil er es gleich gecheckt hat. (K 1622-1635)*

5.5.7 Akzeptanz

Der Begriff Akzeptanz ist nicht eindeutig zu erfassen, weil seine Definition eine stark subjektive Komponente beinhaltet. Was der Fremdwörterduden (Dudenredaktion, 1997, S.46) als etwas annehmen, billigen, hinnehmen umschreibt, zeigt schon die Problematik einer eindeutigen Zuordnung. Ob jemand etwas annimmt oder hinnimmt, ob er er es einfach billigt oder anerkennt, sind sprachliche Feinheiten, die unbedingt beachtet werden müssen und auf der ganz persönlichen Ebene nicht unwesentliche Unterschiede sind. Die Fundstellen beschränken sich auf die angesprochenen Synonyme.

Die Einordnung der Akzeptanz nur als Prozessmerkmal würde dem transaktionalen Anspruch des Modells von Filipp (1990) natürlich nicht gerecht werden. Die Aussagen und Fundstellen sind in chronologischer Folge wiedergegeben. Sie beziehen sich auf alle Effektmerkmale und dauern – sich immer wieder verändernd – weiter an und beeinflussen sich gegenseitig.

Manfred bekundet ganz offen, wie er sich selber von aussen sieht.

> *Zunächst mal muss ich festhalten, dass es mir schon mal optisch sehr schwer fällt zu akzeptieren was die Erkrankung aus mir gemacht hat, ich vermeide es seit der Erkrankung tunlichst, in einen Spiegel zu schauen. (M 1153-1155)*

Bei Manfred wirkt sich der zeitliche Abstand zum Ereignis positiv auf dessen Akzeptanz aus.

> *Zu Beginn meiner Rehabilitation weinte ich noch ziemlich häufig in der Nacht. ... Alsbald begann ich indes, mich mit meinem Zustand abzufinden. Ich glaube, in dieser Zeit erwarb ich mir sogar den Ruf, mit meinem Zustand besonders gut fertig zu werden. Meiner Meinung nach ist das aber einfach eine Angelegenheit, die sich im Laufe der Jahre von selbst reguliert. Was bleibt einem den schliesslich auch anderes übrig, als die neuen Fakten zu akzeptieren? (Hübner 1994, S.34)*

Kunibert beschreibt zwei gegensätzliche Einschätzungen. Die erste bezieht sich auf seine frühere Arbeit mit Schwerbehinderten.

> *Natürlich denkt man da nicht ans dazugehören, aber Du weißt dass es viel Sch... auf der Erde gibt u. als es mich selbst erwischt hat konnte ich es gleich akzeptieren. Ich wußte das Leben ging weiter. (K 1306-1308)*

> *Solange ich noch im Krankenhaus war und auch später als meine Behinderung noch nicht feststand, war noch ein Funken Hoffnung unterwegs. Ich merkte aber, dass der endgültige Zustand kaum zu akzeptieren und unheimlich belastend war u. ist. (K 1043-1045)*

Zebin bekundet in dieser Fundstelle keine Mühe mit dem Annehmen ihrer Erkrankung und deren Folgen.

> *Diese ganzen erkenntnisse lassen mich nicht wegen einer behinderung verzagen, denn ich sehe den spruch von herrn weizäcker genau anders herum . er sagt „nicht behindert zu sein ist*

kein verdienst, sondern ein geschenk, das uns jeder zeit genommen werden kann.“ ich würde sagen „ohne das bittere(saure), ist das süße nicht so süß." ich bekam als zeichen der bereinigung die behinderung dazu. man kann auch sagen " ICH BIN DAS GESCHENK, DENN ICH HABE JETZT EINE BESONDERE AURA; EIN GESCHENK, DAS SEIN EINWICKELPAPIER MIT SICH TRÄGT." (Z 1009-1017)

In einer anderen Situation überfallen sie auch Zweifel.

Normalerweise liebte ich den Umgang mit Kindern, den ich aber seit der Thrombose tunlichst mied. ... Ausserdem war es für mich schwierig zu akzeptieren, dass ich in der Öffentlichkeit von einigen Leuten mit der Entwicklung eines Kleinkindes verglichen wurde. (Gernlach, 2001, S.159)

5.5.8 Informationssuche

Alle drei Befragten begaben sich früh und intensiv auf die Suche nach Informationen zum LIS, ihrem ganz persönlichen Basiliarisinfarkt und zu seinen Auswirkungen und möglichen Behandlungen. In jedem der Bücher der drei Befragten befindet sich eine grosse Fülle an medizinischen Informationen zum Pons-Infarkt, bei Zebin und Kunibert wurden diese zum Teil auch von medizinischem Fachpersonal selber im Anhang geschrieben. Manfred erklärt in Fussnoten alle erdenklichen Fachausdrücke zum Thema. Viele Fundstellen beweisen eine beschwerliche Informationsbeschaffung, weil die Krankheit zum Zeitpunkt ihres Eintritts noch wenig bekannt war und nicht durch aktive Selbsthilfegruppen, wie sie von ihnen allen dreien gegründet und mitgetragen werden, Unterstützung bereit gestellt war.

Dass mein Wissen über das LIS etwa drei Prozent unter der absoluten Nullmarke einzuordnen war, hatte ich ja schon geäußert. Wie sollte auch ein Durchschnittsmensch über ein Krankheitsbild informiert sein, das damals (1990), so meine Erfahrungen, selbst unter Neurologen weitgehend unbekannt war? (M 1251-1253)

Die Bedeutung dieser Suche wird ganz unterschiedlich angegeben. Obwohl Zebin in einem Netzwerk und in Weiterbildungen die Anliegen von LIS-Patienten vertritt und unterstützt, diente die Suche vor allem ihrem neuen Leben.

Ich habe nur für mein neues leben Infos gesucht. (Z 1684)

Für Manfred sind zwei wichtige Gründe für seine intensive Informationssuche verantwortlich:

Es war insofern hilfreich für mich selbst, dass ich wieder das Gefühl bekam etwas nützliches zu tun. Warum? Bei meinen ersten Streifzügen durchs Internet musste ich feststellen, dass dort kaum Infos zum Locked-in-Syndrom zu finden waren. Da in diesen Tagen (1995-96) Bernhard W., ein Freiburger Informatiker, – selbst LiS-Patient – das Interesse an der HTML Programmierung bei mir geweckt hatte, war die Idee einer Informationszentrale für Locked-in-Betroffene recht schnell geboren. In zweiter Linie dachte ich daran, eine Austauschplattform für LiS Patienten aufzubauen und beides ist ja auch ganz gut gelungen, finde ich.

Mit einem Satz. Das Arbeiten am Projekt hat mir natürlich eine gewisse Befriedigung verschafft, aber Hauptzweck meiner Seite ist es für andere Betroffene Informationen zur Verfügung zu stellen und einfach ganz allgemein das LiS bekannter zu machen. Dass ich nebenbei viele interessante Menschen kennen lernen durfte, war toll. (M 1696-1706)

Kunibert haben die Infos zwar interessiert, aber sie haben ihn nicht wissentlich beeinflusst. Wichtig erachtet er die Erkenntnis, dass jede LIS-Geschichte auch eine sehr individuelle ist.

LIS-Infos haben mich überhaupt nie beeinflusst. Ich selber wusste mehr über LIS als es so zum Lesen gab. Schnell musste ich auch feststellen, dass alle Krankheitsbilder extrem verschieden sind. (K 1722-1724)

5.5.9 Schreiben

Das Schreiben nimmt in dieser Arbeit aus verschiedenen Gründen einen ganz speziell hohen Stellenwert ein. Ohne dieses wichtige Prozessmerkmal wären alle Quellen für die Arbeitsgrundlagen gar nie entstanden und die Verfasserin hätte sich mit einem anderen Thema auseinander setzen müssen. Es wird sich als Effektmerkmal auch in allen Aspekten weiter beobachten lassen und ist eigentlich als roter Faden der drei Lebenswege zu betrachten. Durch die stark erschwerte Kommunikation war das Schreiben für alle drei vorerst ihr einziger Weg, ihre Gedanken und Gefühle auszudrücken. Bei Zebin ergab sich diese Möglichkeit durch ihre Psychotherapeutin.

Nach ca. 1/2 Jahr konnte ich wieder soviel sehen, dass ich die Schrift der Tastatur des Computers erkennen konnte, sodass mir Frau Donker ihren Computer für meine Aufzeichnungen täglich nach Feierabend zur Verfügung stellte. Dies war eine sinnvolle Hilfestellung. Täglich tippte ich in Schriftgrösse 36 ca. eine halbe Stunde und schrieb per 1-Finger-Suchsystem meine mich noch immer beherrschenden Alpträume aus der Sterbelebezeit auf. (Gernlach, 2001, S.95)

Für Zebin wurde das Schreiben als Ausdrucksmittel und als psychologisch begleitete Therapieform zu einer wichtigen instrumentellen und kognitiven Aktivität. Sie beschreibt eine Schreibblockade, die sie selber deutet:

Aus den Träumen tauchte ein Thema auf, über das ich nicht schreiben wollte. Ich berichtete Frau Donker darüber, denn ich hoffte auf ihre Überzeugungskraft, mich zu ermutigen, dieses doch zu tun. Ich musste erkennen, dass fremde Hilfe in diesem Fall nicht angebracht war, sondern dass es an meiner eigenen Überwindungsstärke lag, die Scham abzulegen und darüber zu schreiben. Ich war und bin sehr glücklich, dies geschafft zu haben, denn als ich hinterher den Text las, war alles halb so schlimm. Ich hatte die eigene Schamgrenze selbstständig überwunden und hatte auch dadurch weniger Angst. (Gernlach, 2001, S.96)

Manfred beschreibt seinen ersten Kontakt mit dem Computer und bewertet diesen als unerhört wichtig.

Damals ahnte ich allerdings noch nicht im geringsten, wie unerhört wichtig das Gerät einmal für mich werden würde. Zunächst bediente ich den Rechner mit einem Sensor der neben meinem Kopf angebracht wurde. Ein Kontakt mit der Sensoroberfläche löste einen Impuls aus, der an eine Tastatur auf dem Bildschirm weiter geleitet wurde. Um einen Buchstaben auf das Papier zu bringen, musste ich also jedesmal den Kopf im richtigen Augenblick drehen und den Sensor berühren. Später konnte ich dann glücklicherweise den linken Daumen im Zusammenspiel mit einem so genannten Okaysensor (ein Mikroschalter zwischen zwei Metallplättchen) zu diesem Zweck einsetzen. (Hübner, 1994, S.31)

Zu meinem Glück war der leitende Arzt der Neurologie, Prof. Thümmler, ein Elektronik- bzw. Technikfreak und so wurde ich – damals (1990) sicher nicht die Regel – von einer Sozialarbeiterin behutsam mit den Möglichkeiten vertraut gemacht, in meiner Lage einen Rechner zu bedienen und ein Lesegerät half mir auch manchen langen Nachmittag zu überbrücken. (M 825-829)

Etwa 4 - 5 Monate nach meiner Erkrankung konnte ich daran denken mittels Daumen Texte einzugeben und ich begann damit mir – zunächst ohne irgend ein Projekt im Auge zu haben – das Erlebte und somit meinen Kummer von der Seele zu schreiben. Diese Tätigkeit nahm mich richtig gehend gefangen, ich konnte stundenlang im Zimmer der Therapeutin sitzen und schreiben. Aus heutiger Sicht waren sicherlich diese „Selbsttherapie" und die verlässliche, liebevolle Begleitung durch meine Frau ausschlaggebend für meine innere Gesundung. (M 830-835)

Kunberts Eifer am Computer wird belohnt:

Jeden zweiten Tag erhalte ich jetzt eine Therapie in der Abteilung für klinische Psychologie. Ich arbeite am Computer und bekomme eine extra breite Tastatur. Ich spiele alle Abarten von Memory. Rosmarie ist immer dabei. Bald bin ich schneller als sie. Ich mache alle Programme, die für mich wichtig sind, durch. (Geiger, 2000, S,74)

Aus diesen Anfängen ist für Kunibert das Schreiben seines Buches entstanden, das auch heute weiter wirkt und von ihm einleuchtend bildlich beschrieben und bewertet wird. Seine Behauptung, dass es keine Metaphorik gäbe, widerlegt seine eigene Metapher.

Der Anstoß zu allem war das Buch. Das war der Stein der die Lawine in Gang setzte. Die geht jetzt von allein weiter, oft beobachte ich sie nur vom Rand, ab u. zu bin ich mitten drin. Metaphorik gibt es keine. Will ich gar nicht, ich bin ein totaler Realist u. suche hinter allem eine naturwissenschaftliche Antwort. Hier half mein Idol Steven Hawkings. Selbst extrem behindert ist er mit seinem besonderen Geist in extremen, nicht nachvollziehbaren Bereichen. (K 1435-1440)

Das „Sich von der Seele schreiben“ wurde als expressives Schreiben von Horn und Mehl (2004) auf seine Wirksamkeit als Copingwerkzeug erforscht. Ihre Erkenntnisse beweisen eine sehr positive Wirkung auf die Verarbeitung von traumatischen Erlebnissen. Der Aspekt des Nicht-Benennen-Wollens muss für die drei Protagonisten dieser Arbeit aber in Nicht-Benennen-Können abgeändert werden. Generell zeigen Versuchspersonen mit der Möglichkeit, traumatische Erlebnisse schriftlich angehen zu können, verbesserte Immunwerte, eine geringer Symptommenge und sind weniger ängstlich und depressiv als die Kontrollgruppe. Mittlerweile stehen kognitive und linguistische Prozesse im Mittel-

punkt des wissenschaftlichen Interesses. Nach diesen Erkenntnissen erleichtert das expressive Schreiben das Formen eines kohärenten Narratives zu den Erlebnissen, welches dann effizienter gespeichert und danach vergessen werden kann.

5.5.10 Therapien

Wie aus Tabelle 8 ersichtlich, werden die verschiedenen Therapieformen als instrumentelle Aktivitäten eingestuft. Sie finden bei allen drei Befragten intensiv und umfassend statt und sind bis zum heutigen Zeitpunkt ständige Begleiter in zwar weniger intensiven Intervallen und auch in neuen Formen geworden.

Die Psychotherapie als kognitive Aktivität wurde in der frühen Prozessphase nur Zebin angeboten. Es bestanden wie schon erwähnt bei allen Dreien zweitweise Zweifel an ihrer geistigen Kompetenz und nur in diesem Zusammenhang war überhaupt von psychologischen oder psychiatrischen Therapiemöglichkeiten die Rede.

Manfred empfindet das als grossen Mangel:

> *Aus meiner Sicht ist neben einer umfassenden Beratung und ehrlicher medizinischer Aufklärung der Betroffenen auch eine psychologische Begleitung des Locked-in-Patienten unabdingbar. Man muss sich das einmal vor Augen halten: Ein durchschnittlicher Mensch wird – ohne Vorwarnung – innerhalb kürzester Zeit aus seinem normalen Lebensraum gerissen und in dieses bizarre Schreckensszenario versetzt. Ich konnte damals nur hilflos heulen und fürchtete mehr als einmal mein bisschen Verstand auch noch zu verlieren. Meine arme Frau musste mich damals des öfteren neu aufbauen – obwohl sie sicher gelegentlich lieber mit mir im Duett geheult hätte :-). Deshalb von mir ein klares Ja zu Deiner Frage. Ob im Einzelfall die Angehörigen in diese Therapie mit einbezogen werden, muss man wohl individuell entscheiden.*
>
> *Liebe Grüße Manfred*
>
> *P. S.: Es war 1990 als ich krank wurde, da konnte ich schon froh sein, neben der KG noch Sprachtherapie zu erhalten. Als blanken Hohn empfand ich allerdings, dass man mich zehn Jahre nach meiner Erkrankung – ich hatte doch inzwischen meinen Weg längst gefunden – während einer Reha (ohne Absprache) zur „Psychotante" schickte. Die arme Frau konnte mit mir ebensoviel anfangen wie ich mit ihr. Ich wurde zum „snoezelen" geschickt :-). (M 1659-1674)*

Kuniberts Bedürfnisse nach Psychotherapie waren nicht vorhanden.

> *Die Psychos haben sich meist verabschiedet u. liessen mich mit meiner Fr. allein. Therapien gab es nicht, nicht einmal den Versuch. Ich wollte immer nur Infos, nie Therapie. (K 1628-1630)*

5.5.11 Zusammenfassung

Eine Fülle von Prozessmerkmalen werden sowohl als instrumentelle wie auch kognitive Aktivitäten genannt. Zeitweise Aktionslosigkeit, Schwermut bis hin zu suizidal geprägtem Todeswunsch wird zweimal beschrieben. Die Ursachensuche ist für zwei Befragte relevant, führt aber nur bei Zebin auf psychologischer und nicht medizinischer Ebene zu einem Fund. Auch die Sinnfrage ist nur für Zebin gelöst. Im Abwärtsvergleich finden alle drei Befragten hilfreiche Aspekte. Herausforderungen anzugehen wird von allen drei als hilfreich und anspornend empfunden, wenn diese bewältigt werden. Als grosse Bedrohung wird von allen dreien das Anzweifeln ihrer geistigen Fähigkeiten empfunden. Es wird als nicht hilfreich für ihre Wege beschrieben. Die Akzeptanz des kritischen Ereignisses ist für Manfred eine selbstregulierende Zeiterscheinung. Zebin gelingt eine Akzeptanz auf philosophischer Ebene, Kuniberts Akzeptanzfundstellen bleiben ambivalent. Die Informationssuche wird von allen dreien aus verschiedenen Gründen intensiv betrieben. Das Schreiben stellt für alle drei aus verschiedenen Gründen eine ganz hoch bewertete und somit wichtige Aktivität dar. Körpertherapien auf allen Ebenen werden als ganz wichtig und hilfreich bewertet. Mit den langjährigen Erfahrungen verändern sich die Ansprüche an sie. Psychotherapie wurde von Zebin sehr geschätzt, Kunibert betrachtete sie als unnötig, bei Manfred fand sie nicht statt, obwohl er sie als sehr wichtig erachtet hätte und unbedingt empfiehlt.

5.6 Die Personseitigen Effektmerkmale

Da alle Informationen über die Befragten – auch diejenigen nach ihren personseitigen Merkmalen (5.2) **vo**r dem kritischen Ereignis – von ihnen selbst **nach** dem Eintreten des kritischen Ereignisses empfunden und verfasst wurden, also eine retrospektive Wahrnehmung wider spiegeln, sind sie nicht einfach voneinander abzugrenzen. Es werden die Merkmale behandelt, die sich deutlich durch den Prozess verändert haben, also ein Effekt, eine Folge des Ereignisses sind oder so interpretiert werden. Persönliche Veränderungen können auch durch die eigene Biografie, das zunehmende Alter, die Veränderung der Familienstruktur erreicht werden. Der Hauptfokus wird aber nicht diesen Veränderungen und Effekten gelten. Die Unterkategorien werden aus der Wahl der Nennungen der Befragten gebildet.

Eine schwierige Frage ist die nach der Bedeutung der personseitigen Effektmerkmale für den Copingprozess. Ist denn der Bewältigungsprozess nicht irgendwann zu Ende, die Krankheit bewältigt, das Problem beseitigt? Dazu liefert Schuchardts Spiralenmodell (Abb. 2) eine einleuchtende Erklärung.

> Das Bild der Spirale veranschaulicht sowohl die Unabgeschlossenheit der inneren Vorgänge als auch die Überlagerung verschiedener Windungen im Verlauf des Lebens und Handelns mit anderen. Das Bild verweist darauf, dass es lebenslang bei diesem schwierigen Lernen bleibt, auch dann noch, wenn es den Betroffenen gelang, ihr hart eingegrenztes Leben als lebenswert zu bejahen. (Schuchardt, 2006, S.46)

Bei so tiefgreifenden Veränderungen, wie die drei Lebenswege von Manfred, Kunibert und Zebin sie erfahren haben, wird der Copingsprozess sich lebenslang weiter ziehen. Immer wieder werden Situationen auftreten, bei denen die Wunschvorstellung und die Realität in einem Ungleichgewicht zueinander stehen. Die Effektmerkmale allgemein und ganz speziell diejenigen auf der persönlichen Ebene sind genauso wegweisend für die Zukunft, wie es die personseitigen Merkmale für das Ereignis waren. Sie weisen den Weg in die Zukunft, sie konstruieren und prägen die Bewältigung der ständigen Herausforderungen, die das Leben stellt und gestalten somit die individuelle Lebenswelt mit.

Die Befragten bekamen die Frage nach ihren personseitigen Effektmerkmalen in folgendem Wortlaut zugeschickt:

Obwohl Jean-Dominique Bauby nie mehr ein Leben ausserhalb der Spitalmauern verbringen konnte, gab es auch bei ihm eine Zeit, die er als Neubeginn bezeichnete. Er beobachtet Claire, die sein Manuskript für „Schmetterling und Taucherglocke“ zu Papier brachte, während ihrer Arbeit:

> *Durch den halb offenen Reissverschluss des Täschchens sehe ich einen Hotelschlüssel, eine Metrokarte und einen zusammengefalteten Hundertfrancschein, die mir vorkommen, wie von einer auf die Erde entsandten Raumsonde mitgebrachte Objekte, anhand derer die Wohn-, Transport- und Handelsbeziehungen der Erdbewohner studiert werden sollen. Der Anblick machte mich ratlos und nachdenklich. Gibt es in diesem Kosmos einen Schlüssel, um meine Taucherglocke aufzuriegeln? Eine Metrolinie ohne Endstation? Eine genügend starke Währung, um meine Freiheit zurückzukaufen? Ich muss anderswo suchen. Ich mache mich auf den Weg. (Bauby, S.129)*

Wer bist du geworden, wie hast du dich verändert, wie bewertest du dein neues Leben? (890-903)

Die folgenden Unterkategorien werden gebildet:

- Persönlichkeitsveränderung (Empfindlichkeit, Spontaneität, Impulsivität)
- Lebensziel, Neuperspektiven
- Haltungen
- Religion
- Verlust- Gewinnbilanz (auf seelischer und körperlicher Ebene)
- Persönlicher Ist-Zustand (auf seelischer und körperlicher Ebene)

5.6.1 Persönlichkeitsveränderung

Kunibert sagt deutlich, was auch Zebin und Manfred klar benennen. Sie sind in ihrer Persönlichkeit die gleichen geblieben.

> *Natürlich hat sich auch bei mir etwas bewegt, aber es war keine Persönlichkeitsveränderung. Aber das was eh schon da war hat sich mehr herauskristallisiert. (K 965-966)*

Von diesen Dingen abgesehen, bin ich aber innerlich derselbe geblieben, der ich vorher war und erstaunlicherweise in der Regel wieder ein recht zufriedener Zeitgenosse. (M 928-929)

Im Wesentlichen bin ich innerlich der Gleiche geblieben. Das ist zumindest mein eigener Eindruck. Renate meint ich wäre jetzt unduldsam und schnell beleidigt :-((M 352-353)

Es sind körperliche beeinträchtigungen, die mich anders haben werden lassen. sonst habe ich mich nicht verändert. mein charakter ist weiterhin mit beiden seiten zu sehen. harmoniebedürftig aber auch sehr konsequent. wenn ich jemanden verneine , dann für immer. (Z 1114-1116)

In ihrem Buch beschreibt Zebin (Gernlach, 2001, S.97) ihre erworbene internale Kontrollüberzeugung. Diese Aussage ist zeitlich lange vor der zitierten E-Mail datiert:

Ich habe mich geändert. Früher habe ich immer gehofft, dass andere für mich sprechen, d.h. dass sie sagen, was ich denke oder möchte. Heute sage ich selber , was ich möchte. Früher habe ich immer nicht gewusst, was ich will, heute weiss ich alleine, was ich will.

Ihre eigene Empfindlichkeit und Verletzlichkeit wird von Manfred und Zebin als stark erhöht eingestuft. Beide nennen denselben Grund dafür. Kunibert weist auf die Veränderungen seines emotionalen Denkens hin, was auch als Hinweis für eine veränderte Empfindsamkeit gedeutet werden kann.

Mit etwas kämpfe ich aber gewaltig und das ist mein emotionales Denken, hier gab es einige Zerstörung. (K 967)

Ich bin empfindlicher geworden. ich erkläre das so, es fehlt das körperliche abreagieren bei ärger. stell dir vor, früher konnte ich meine wut z.b. durch kraut jäten oder beet umgraben abreagieren. meine wut war dann nicht mehr so heftig, oder ganz weg, wenn ich mit den anderen zusammentraf. heute geht das wegen halbseitiger lähmung nicht mehr. (Z 1089-1092)

Wie bin ich geworden? Nun, sicher ein Stück empfindlicher und schneller beleidigt. Eigentlich logisch, ich kann ja Ärger oder Unwillen nicht mehr anders aus mir herauslassen. (M 923-924)

Mir ist aber stets bewusst, dass schon ein kleiner Windstoß genügt, um mein mühsam aufgebautes Kartenhaus zum Einsturz zu bringen. (M 950-951)

Die körperliche Beeinträchtigung ist eine gewaltige Erschwernis für jegliche instrumentelle Spontaneität. Für Manfred wirkt sie sich auch in der gesprochenen Kommunikation stark aus.

Ich muss auch zugeben, dass ich schnell wütend bin, wenn jemand mein Gestammel – trotz mehrfacher Wiederholung – nicht versteht. (M 925)

ich hab mir angewöhnen müssen nicht mehr spontan u. impulsiv zu handeln. (K 967-968)

5.6.2 Lebensziel und Neuperspektiven

Alle drei Befragten haben neue Ziele und Perspektiven gefunden, die ihren jetzigen Lebenswelten entsprechen und die ihnen zum Lebensinhalt geworden sind.

> *Ich habe ein Lebensziel gefasst und das heißt den Schädel-Hirn-Verletzten zu helfen. Das ist eine langwierige u. vielschichtige Sache. Dabei versuche ich im Hintergrund zu agieren u. nur wenn´s Not tut stell ich mich vorne hin. Andere verstehen diese Haltung nicht so recht, ich habe halt überhaupt keinen persönlichen Ehrgeiz, glauben die. Mein Ehrgeiz erstreckt sich aber rein auf die Familie. Ein öffentl. Lob brauch ich echt nicht. Komischerweise kommt dieses dann doch ganz von allein mit der Zeit. (K 971-976)*

Auch Zebins Engagement für die Belange von Menschen mit Schlaganfällen ist gross und vielseitig. Neben Lesungen und aktiver Vereinsarbeit beschäftigt sie sich immer wieder intensiv mit Therapieformen und Verbesserungsmöglichkeiten der Lebenssituation von Betroffenen.

> *Ich beschäftige mich im moment mit „basal stimulierender therapie" dazu gibts demnächst sogar einen workshop/seminar ... worauf ich mich auch sehr freue, denn das ist auch eine möglichkeit, solche entscheidende momente im pflegerischen bereich weiterzugeben. und dann noch mit publikum das freiwillig fortbildung machen möchte. (Z 642-647)*

> *Mein ziel ist es, einrichtungen zu erstellen, wo junge oder jüngere betroffene leben können. leider trifft man sie jetzt öfter im pflegeheim unter alten menschen. manche liegen sogar isoliert im bett, und werden nur nach dem motto „satt und sauber" gepflegt. (Z 1476-1478)*

Mit gewohnter Bescheidenheit gibt Manfred mit seiner Aussage einen Hinweis auf seine hilfreiche und arbeitsintensive Betreuung seiner Website (www.locked-in.de), dank der all diese Kontakte überhaupt möglich wurden.

> *Meine Tage sind – Dank Computer und Internet – ausgefüllt und ich habe gar keine Zeit zum Grübeln. (M 918)*

> *Ich habe es geschafft, meinen Humor zu behalten und meinem Dasein wieder halbwegs einen Sinn zu geben. (M 1359-1360)*

5.6.3 Haltungen

Manfreds eigentliches Credo lautet, das Leben in der Gegenwart, im Augenblick so zu nehmen, wie es ist.

> *Es scheint mir für Menschen in vergleichbaren Lebenslagen auch nicht unwichtig Gedanken an künftiges zu verdrängen, aus glücklichen Tagen der Vergangenheit Kraft zu schöpfen und aus dem Jetzt eben das Bestmögliche zu machen. So gut es eben geht :-(:-). (M 1271-1274)*

Ich lebe eigentlich nur noch in der Gegenwart und vermeide jeden Gedanken an die Zukunft. Andere Dinge sind für mich wichtig geworden. Was früher – als Selbstverständlichkeit – einfach hingenommen wurde, gewinnt an Bedeutung. Man bekommt einfach einen anderen Blickwinkel für die Dinge. (M 951-954)

Manfred nennt eine Werteverschiebung, die Kunibert als eine selektive Wertung beschreibt.

Verändert hat sich vor allem die Wertigkeit vieler Dinge, ich lasse viele Sachen aus u. versuche aus dem Rest mehr herauszuholen. (K 969-970)

Zebin beschreibt ihre Haltung, die sie zusammen mit einer Frau erkennt, deren Leben sich auch stark verändert hat. Sie fühlt sich frei und unangreifbar.

Letztendlich bemerkten wir eine innere freiheit, und eine größere selbstständigkeit. wir sind unangreifbar geworden. das schlimmste ist uns schon begegnet und wir haben es durchstanden, oder sogar besiegt. wir können jetzt unsere pläne verwirklichen, nichts steht uns im weg. es kann also nichts so schlimm sein, wie das, was wir schon durchlebten; das ringen nach eigenem leben, dabei besiegten wir den tod. (Z 996-1000)

5.6.4 Religion

Der christliche Glaube wird von allen drei Befragten nicht als zentrale Ressource bewertet. Auf der ersten Seite zu Kuniberts Buch steht ein Vers, der wie ein Leitspruch für sein Leben aufgefasst werden kann. Ich fragte ihn nach seiner heutigen Haltung zu diesem Spruch.

Am Anfang deines /eures Buches steht: „Ich weiss nicht, wohin Gott mich führt, aber ich weiss, dass er mich führt. Würdest du das auch heute so schreiben? (1372-1373)

Der Spruch ist unser Hochzeitsspruch. Für mich stimmt er immer noch. Es heißt ja nicht, dass man nur an die Sonnenseite des Lebens geführt wird. (K 1380-1381)

Manfreds Engagement in seiner christlichen Gemeinde war vor seiner Erkrankung ausgeprägt und veränderte sich nicht nur aus krankheitsbedingten Einschränkungen.

Aus dem ehemals gläubigen und fest ins Leben der Pfarrgemeinde eingebundenen Katholiken Robert Hübner haben Jahre des Leides und der Enttäuschungen einen Menschen gemacht, der Gott und der Kirche eher skeptisch gegenüber steht. In den Gottesdiensten der Gemeinde sieht man mich nur noch sehr sporadisch, ich fühle mich dort in letzter Zeit irgendwie fehl am Platze. Was soll ich noch hier? Gott um irgendetwas bitten? Das scheint – nach den Erfahrungen der letzten Jahre – nicht nur im Bezug auf die eigene Person, absolut sinnlos zu sein. (Hübner, 2001, S.42)

Als das Schicksal mir dann bereits recht früh buchstäblich alles körperliche nahm und nur den unbeschadeten Verstand ließ, war ich mitunter schon geneigt dies als „schlechten Scherz eines höherstehenden Wesens" einzuordnen :-). (M 1263-1265)

Ich habe in den Jahren nach dem Infarkt dazu noch hilflos miterleben müssen, wie vieles von dem was wir uns aufgebaut und erträumt hatten, den Bach 'runter ging, unser Sohn an falsche Freunde geriet und dadurch fast die Familie zerstörte. Hauptsächlich deshalb habe ich auch meinen – vielleicht etwas naiven – Glauben an Gott verloren. Es war von 1990-1997 einfach zu viel! (M 1350-1354)

Unsicherheit bleibt bezüglich Zebins Haltung zurück.

Wer will, kann sagen, daß gott bestimmt hat, ich wäre gut für ein zweites leben. (Z 531)

5.6.5 Verlust- Gewinnbilanz

Kunibert erstellt eine klare Bewertung bezüglich der Sinnhaftigkeit seines Lebens.

Ich bewerte mein jetziges Leben als sinnvoller u. sehe die Zeit davor als Lehrzeit, wo ich mein gelerntes jetzt erst richtig umsetzen kann. (K 977-978)

Manfred hat nicht das Gefühl, nur verloren und verpasst zu haben.

An mein früheres Leben denke ich gelegentlich noch zurück. Dies tue ich aber jetzt ohne Wehmut. Es kommen mir/uns schöne Momente aus der Vergangenheit in den Sinn und ich habe das Gefühl nicht so sehr viel versäumt zu haben. Meine Art mit der Situation umzugehen – so sehe ich das – ist nur eine von zwei Alternativen: Entweder versucht man mit den Realitäten fertig zu werden und lebt sein Leben weiter, oder man ertrinkt in Selbstmitleid und Depression. (M 955-959)

Pauschal kann ich sagen, dass der Verlust der Chance verbal zu kommunizieren sicher mein größter Verlust ist. (M 1183-1184)

Zebins Bilanz wird in ein Sinnbild verpackt, deren Gewinn klar dargestellt wird, und durch die Besonderheit, nämlich ihre Behinderung, sogar noch vermehrt wird.

"ICH BIN DAS GESCHENK, DENN ICH HABE JETZT EINE BESONDERE AURA; EIN GESCHENK, DAS SEIN EINWICKELPAPIER MIT SICH TRÄGT." (Z 1016-1017)

5.6.6 Persönlicher Istzustand

Nein, du hast nicht das Recht, dein Leben
bloss der reinen Klarheit zu widmen.
Hinein muss man ins dunkle Haus,
in die lange Gasse des Todes,
muss das Blut, das Grauen berühren,
das entsetzliche Übel teilen.
Und der Fremdling starrte mich an
mit seinen zwei staunenden Augen,
dann entschwand er im Licht der Sonne
ohne Antwort, ohne Verständnis.
Und er liess mich stehen, betrübt,
einsam redend auf leerer Strasse.

Pablo Neruda

Der Schluss des Gedichtes „Morgen mit frischer Luft“ steht als Einstieg in dieses Kapitel und soll als Metapher für das Unbenennbare, das Unerklärliche stehen. Es verkörpert mit seinem schwermütigen Charakter auch einen Teil der Unbill des Lebens, die diesen drei Menschen widerfahren ist und mit der sie in ihre Lebenswelt zurück gekommen sind.

Es sind eindrückliche und starke Spuren, die der Pons-Infarkt bei allen drei Befragten hinterlassen hat. Was Zebin mit ihrem Geschenkpapier, das dem Geschenk angeheftet bleibt, beschreibt, könnten je nach Fokus auch beengende Fesseln, glühende Daumenschrauben, steinerne Bremsklötze sein. Es ist nicht die Absicht dieser Arbeit, Erschwernisse zu kategorisieren, zu bewerten oder gegeneinander auszuspielen. Ihr Thema ist die Bewältigung des kritischen Lebensereignisses als Gesamtwerk und die Suche nach hilfreichen Anteilen in jeder Bewältigungsstufe. Aber ohne das Benennen der körperlichen und seelischen Auswirkungen und deren Bewertung durch die Betroffenen, würde ein wichtiger Aspekt fehlen, der sich nicht weg denken lässt und die Lebenswelten von Kunibert, Manfred und Zebin durchwirkt.

> *Manche Leser sagen vielleicht jetzt war ja alles ok.: Die hatte doch viel erreicht, das meiste lief doch jetzt wie am Schnürchen, oder hat die das gut, sitzt im Rollstuhl und lässt sich bequem durch die Gegend fahren, oder sie hat alles was man zum Leben braucht. Ich wünsche niemandem eine solche Krankheit. (Gernlach, 2001, S.164)*

Neben körperlichen Einschränkungen (Hemiplägie), trotz derer Zebin sich allein fortbewegen kann, sich selber mit Unterstützung allein schauen kann, ihren Alltag bewältigen kann, ist sie immer wieder emotional ausgelösten Heulkrämpfen ausgesetzt, die ihre Sozialkompatibilität stark erschweren.

> *Dann kommen wieder dieses niederschmetternden labilen affekte-, dann bin ich total hilfslos. kann nicht sprechen, heule wie verrückt, bleib dann immer ruhig stehen oder sitzen, wenn gele-*

genheit ist. meist passiert das bei erschöpfung oder emotional angreifenden sachen beispiel: WAR IM ZUG NACH LEIPZIG ZUR MESSE. war tatsächlich in der messehalle, war so ergriffen, dass ich es tatsächlich wahr gemacht hatte. stand da, heulte los. ich fühl mich immer stark beobachtet. aber meist kommt keiner. sie wissen nichts zu helfen und gehen lieber weiter, dann ist das problem schneller weg. man kann sagen es passiert im durchschnitt einmal monatlich. inzwischen hab ich mich schon drauf eingestellt, dass sowieso keiner notiz nimmt. das verbergen ist dann nicht mehr das wichtigste, sondern dass ich unbeschadet nach hause komm. meistens bin ich für den tag auch geschafft, muss aber nicht immer sein. manchmal bin ich auch danach gleich wieder fit. aber körperliche einschränkungen kann ich kompensieren und ausgleichen. bin zwar links gelähmt, aber es wird immer noch besser. (es ist schon 11 jahre her) (Z 1542-1553)

Auch ihre neurologisch bedingte Dyskalkulie wirkt sich in ihrem Alltag beschwerlich aus.

Die fehlleitung meines gehirns nach dem schlag zeigte doch tatsächlich mal wieder grenzen, die lapidar erscheinen. hätte ich selber nicht gedacht. auf dem bahnhof, es ist der friedensreich hundertwasserbahnhof uelzen, hießen die gleise anders als sonst. nicht gleis 1 ... usw. , sondern 101... und soweit. dann las ich 103-301, da war ich durcheinander, trotzdem ich alles mit meiner beschreibung auf dem zettel verglich, aber das brachte mich wohl noch mehr durcheinander. ich hab daher 2x den zug verpaßt. inzwischen hatte ich schon nachgelöhnt, aber das half auch nicht. (Z 1738-1744)

Heute habe ich schwierigkeiten mit zahlen. mir passieren oft zahlendreher. kann schlechter neues kapieren, aber wenns dann drinn ist, bleibt es. muß mich sehr konzentrieren, besonders bei technischen dingen. mir „räuchert" schneller der kopf, bin nicht so sehr belastbar, besonders nicht, wenns nicht rein will. (Z 1121-1124)

Für Manfred, der sich mit der Hilfe seines Elektrorollis allein fortbewegen kann, ist das Fehlen einer allgemein verständlichen spontanen Vokalsprache ein prägendes Effektmerkmal seiner Person, das immer wieder bewusst wird. Manfred beschreibt in seinem zweiten Buch (Hübner, 2001 S.97) einen falsch verstandenen Dialog zwischen ihm und einem Krankenpfleger.

Nach erfolgtem Transfer mit dem Krankenlifter vom Bett in den Rollstuhl und einigen von ihm vorgenommenen Korrekturen bemerke ich, dass mein Korpus noch zu sehr nach links hängt, um mir ein einwandfreies Bedienen der Kinnsteuerung zu ermöglichen. Ich sage also zu Martin: „Ich hänge so blöde nach links". Martins Gegenfrage: „Wie bitte, ich bin blöde?"

Stets versuche ich natürlich die Dinge anschliessend gerade zu rücken, doch man mag mir glauben, dass ich mich nach derlei Situationen nicht sehr wohl in meiner Haut fühle. Es bedrückt mich, dass man mir solche Aussagen unterstellt und ich bin ernüchtert darüber, dass nach zehnjährigen unermüdlichen Sprachübungen immer noch keine vernünftige mündliche Kommunikation im Alltag möglich ist.

Was sich für Manfred zeitweise erschwerend auswirkt, sind seine Spasmen, die vor allem bei starker Erregung völlig willkürlich auftreten. Obwohl er im folgenden Textteil eine wirklich sehr dramatische

Situation beschreibt, bleibt ihm sein goldiger Humor auch hier erhalten. Die versehentliche Explosion einer Rauchgasbombe im unteren Stockwerk hatte Auswirkungen auf seine Atmung.

> *Vorerst wusste ich noch nicht was geschehen war, registrierte nur, dass mir das Atmen mit einem Mal immer schwerer fiel. Ich bekam die Panik und fing an, so laut als möglich zu rufen. ... Claudia öffnete unser Wohnzimmerfenster weit und Matthias versuchte mich ob meiner Atemnot ins Freie zu karren. Leicht gesagt, da meine Beine durch die Aufregung in die Streckung gegangen waren, blieb ich an jeder Türfüllung hängen und lief Gefahr, mir bei der Aktion ein Fussgelenk zu brechen. ... Renates 85-jährige Mutter betrat dann zu allem Überfluss auch noch die Szene und das Chaos war wirklich perfekt. Ich selbst, der Situation entsprechend natürlich die Ruhe selbst, stand mit waagrecht ausgerichteten Beinen in der Wohnzimmerecke. (Hübner, 2001, S.70)*

Kuniberts Aussage bezieht sich auf Effektmerkmale auf der körperlichen und der geistigen Ebene.

> *Meine Behinderung beeinflusst mich nicht nur körperlich, sie ist auch geistig präsent. Ich komme mit mir selber oft nicht ins Reine. Ich fühle mich oft so, als würde ich nach durchzechter Nacht und einer Stunde Schlaf in den Spiegel schauen. Da kann mir meine Frau oft genug versichern, dass sie mein Zustand nicht störe – sie vielleicht nicht aber mich. Jede körperliche Anstrengung ist vergleichbar mit dem Sprung eines Nichtschwimmers vom 10-Meter-Brett. (Geiger, 2000, S.139)*

5.6.7 Zusammenfassung

Alle drei Befragten beurteilen ihre Persönlichkeit im Grunde als unverändert. Ihre Empfindlichkeit und Verletzlichkeit empfinden sie als erhöht, was auch durch Fremdeinschätzungen bei Zebin und Manfred bestätigt wird. Die Spontaneität wird bei allen drei als stark eingeschränkt empfunden. Ihre neuen Lebensperspektiven und Ziele beziehen sich alle auf ihr kritisches Lebensereignis und seine Auswirkungen. Ihre Haltungen haben sich verändert, ein Wertewandel und eine Neufokussierung auf die Gegenwart sind die Folgen. Manfred hat seinen herkömmlichen christlichen Glauben verloren. Kunibert bewertet seinen jetzigen Lebenssinn als höher, Manfred glaubt nicht, nur verloren zu haben und Zebin bewertet ihr jetziges Leben als ein Geschenk. Alle drei leben mit zahlreichen persönlichen Effektmerkmalen im körperlichen und geistigen Bereich. Nur eine Auswahl davon werden benannt: Bei Manfred sind es seine eingeschränkte Kommunikationsmöglichkeit und seine willkürlichen Spasmen, bei Zebin sind es ihre labilen Affekte und ihre Diskalkulie, bei Kunibert ist es die enorme Anstrengung, die sein erschwertes Leben für ihn bedeutet.

5.7 Die Interaktionalen und Kontextseitigen Effektmerkmale

Sie beschreiben die Merkmale der Reorganisation des Person-Umweltgefüges, der Wiederherstellung oder Neubildung einer Homöostase, also eines eigentlich physiologischen Gleichgewichtes, aber hier

als Gleichgewicht zwischen den verschiedenen beteiligten Systemen gemeint. Zeitlich sind die beiden Effektkatoegorien nicht unterscheidbar, sie initiieren sich gegenseitig und ergeben zusammen mit den personseitigen Effektmerkmalen ein Passungsgefüge, das von diesen drei Merkmalarten bestimmt und in ein Gleichgewicht gebracht werden soll. Der prossezuale Charakter, der dieses Bewältigungsmodell wiederzugeben versucht, wird durch die differenzierte Unterteilung gut nachvollziehbar.

In der folgenden Tabelle wird versucht, die drei Effektmerkmalkomponenten voneinander abzugrenzen und ihre wechselseitige Abhängigkeit aufzuzeigen.

Tabelle 9: Die drei Effektmerkmalkomponenten

Effektmerkmal	Beispiel
Personseitig	Die Person ist gelähmt als Effekt ihres kritischen Lebensereignisses und ist kommunikativ eingeschränkt
Interaktional	Die behinderte Person will ihre Arbeit wieder aufnehmen. Interaktion Person-Arbeitgeber entsteht. Der Arbeitsbetrieb ermöglicht einen rollstuhlgängigen Arbeitsplatz (Parkplatz, Rampe, Lift, WC). Die Finanzierung und Verantwortung wird geregelt.
Kontextseitig	Die Person arbeitet in einer anderen Abteilung an einem rollstuhlgängigen Arbeitsplatz und verrichtet die kommunikativen Anteile ihrer Arbeit mit elektronischer Hilfe. Das Betriebsleitbild wird angepasst. (Einstellungen im sozialen Umfeld werden geändert, gesellschaftlicher Wandel wird initiiert, politische Entscheide werden gefällt usw.)

Das angeführte Beispiel verdeutlicht die Nähe der Modellkomponenten. In diesem Abschnitt wird darum die Interpretation und Analyse der Interaktionalen und Kontextseitigen Effekte gemeinsam behandelt. Strukturiert werden sie nach ihrer personellen und räumlichen Nähe zur Person, also Familie, Verwandte, Freunde, Wohnung, soziales Umfeld, Arbeitsplatz, gesellschaftliche Systeme.

Die Textstellen zu dieser Kategorie und ihren Unterkategorien sind widersprüchlich. Die zwar vordergründig nur leicht verschiedenen Lebenssituationen (vgl. Tab. 6) gewinnen an Interesse. Sie könnten Anhaltspunkte für die unterschiedlich wahrgenommenen Merkmale aufzeigen. Auch die Fundstellen für jede einzelne Person ergeben keine einheitliche Aussage. In ihnen spiegelt sich der ganz gewöhnliche Familienalltag wider, der eben gar nicht so gewöhnlich und monoton abzulaufen scheint.

Manfred und Zebin überliessen ihre Antworten bezüglich den Effektmerkmalen in ihrer Familie nicht bloss der Selbsteinschätzung. Manfreds Frau Renate und Zebins Tochter Annika geben in eindrücklicher Offenheit ihre Einschätzungen der Veränderungen auf der persönlichen Ebene wieder. Die Einschätzungen von Kuniberts Frau Rosmarie finden sich als Kapitel in seinem Buch. (Geiger, 2000)

Den zwei Unterkategorien werden folgende Themenbereiche zugeordnet. Sie werden sowohl interaktional als auch kontextbezogen analysiert:

- Reorganisation und Neufindung der Familienbeziehungen, nahen Freundschaftsbeziehungen. Wohnsituation
- Reorganisationen in der sozialen Umwelt, dem Arbeitsplatz , der gesellschaftlichen Einbettung

5.7.1 Reorganisation und Neufindung der Familienbeziehungen

Das Augenmerk richtet sich auf die Intensität der Beziehungen und nicht allein auf den Verwandtschaftsgrad. Die Veränderungen bezüglich Lebensplanung und Wohnsituation werden mit berücksichtigt. Selbst- und Fremdeinschätzung werden sich gegenseitig ergänzend einbezogen.

Kunibert, dessen Familiensituation beim Eintreten des Pons-Infarktes recht neu war (ein Jahr verheiratet, eine eineinhalbjährige Tochter, Haus im Rohbau, Planungsphase für den Innenausbau) schreibt:

> *Meine, unsere gesamte Lebensplanung war mit einem Mal obsolet. ... Alles muss sich jetzt meiner Krankheit unterwerfen. (K 1041-1043)*

Rosmarie (Geiger, 2000. S.148) beschreibt die Ausgangslage der Reorganisation:

> *Die Ärzte sagten mir mehr als einmal, ich solle mich von meinem Mann verabschieden. Und wenn er schon überlebe, naja, er würde ein Leben lang ein lebloser Pflegefall sein, für den ich so schnell wie möglich einen Pflegeplatz suchen und danach doch wieder mein eigenes Leben mit meiner Tochter leben solle. Ausserdem sei gar nicht an einen Weiterbau unseres Hauses zu denken, er würde unser ganzes Geld verschlingen. Um die anfallenden Heimkosten zahlen zu können würde ich auf das Existenzminimum gepfändet werden. So sah die Realität aus.*

Mit der Hilfe ihrer Eltern, Verwandten und Freunden und dank ihrer eigenen fast unglaublichen Ressourcen konnten Kunibert, Rosmarie und Rosa in ihr neues rollstuhlgängiges Heim einziehen. Es würde den Rahmen dieser Arbeit übersteigen, die Bewältigungskompetenzen von Rosmarie genau zu analysieren, aber ein Hinweis auf ihre religiöse Haltung, ihren Glauben an die Liebe und ihre Suche auf ungewöhnlichen Wegen darf nicht unerwähnt bleiben.

Kuniberts eigene Einschätzung der Effektmerkmale ist ernüchternd objektiv:

> *Ich weiß, dass meine Behinderung für alle, auch wenn sie es nicht zugeben, ein enormes Problem ist. Das muss ich akzeptieren u. bin da sehr vorsichtig bei Kontakten zu anderen Leuten. (K 1070-1072)*

Er nimmt die Auswirkungen seiner Behinderung auf seine Frau und seine Tochter unterschiedlich wahr und illustriert dies mit folgendem Beispiel:

Wir waren am Meer u. ich ging mit Schwimmflügeln ins Wasser. Das war extrem schlimm für meine Frau. Die Tochter aber kennt mich nicht anders und hat nie Probleme mit mir. (K 1045-1047)

Auch Kuniberts Tochter Rosa kommt in seinem Buch (Geiger, 2000, S.152) zu Wort. Sie wird von einer Psychologin befragt, damit ihre Auskünfte möglichst unvoreingenommen bleiben.

Wie andere Kinder Automodelle vergleichen tut sie dies mit Rollstühlen und kennt da genau die Unterschiede. ... Der Papa ist nicht krank, er kann halt nur nicht gehen und geht deshalb einmal pro Woche zum Turnen ins Krankenhaus. Hat sie zwar auch schon mit etwas bedauern festgestellt, dass ihr Papa nicht alles machen kann was für andere Väter selbstverständlich ist, so kann man mit ihm besonders lang und ausgiebig Spiele spielen. Und auch die Rollen zuhause sind klar verteilt. Während Papa für Technik, TV, Video zuständig ist, bleibt Mama schon die „Chefin", wenn es einmal um etwas wirklich Wichtiges und Ernstes geht.

In den folgenden drei Textstellen nimmt Kunibert Bezug auf die Effektmerkmale bei seinen Verwandten und Freunden.

Mein Vater ist schon 30 Jahre tot und tut sich deshalb auch nicht schwer. Meine Mutter bedauert mich, ist aber Katholikin und hofft auf ein Wunder. (K 1048-1049)

Meine Schwiegereltern helfen wo es geht und versuchen mich niemals meine Behinderung spüren zu lassen. Bei dem Rest der Familie spür ich schon eine kleine Reserviertheit. (K 1053-1054)

Die alten Freunde sind fast alle weg. Neue lass ich nimmer so leicht an mich ran. Jeder stößt irgendwann an eine Grenze und weiter geht halt nix. (K 1055-1056)

Manfreds Familien- und Wohnsituation waren beim Eintreten seines Biografierisses schon gefestigt. Harte Worte beschreiben Manfreds eigene Einschätzung der Effektmerkmale für seine Frau. Sie passen überhaupt nicht zum Bild von Manfred, wie er aus seinen zahlreichen schriftlichen Erzeugnissen erscheint.

Heute bin ich nur noch ein hilf-/nutzloses Anhängsel und ich habe – daran hat sich im Lauf der Jahre nichts geändert – stets ein schlechtes Gewissen, wenn ich registriere, wie sich meine Frau Tag für Tag abrackern muss um den Karren am Rollen zu halten. (M 1159-1161)

Manfred ist sich der Wertschätzung seiner Person auch bewusst, wie er in der nächsten Textstelle durchblicken lässt:

Manchmal merke ich aber auch, dass es Renate hilft, wenn ich nur da bin, sie mit mir reden oder sich einfach nur vom Frust befreien kann. (M 1161-1163)

Bei seinen Kindern bewertet Manfred die Effekte unterschiedlich und mit Vorsicht:

Im Verhältnis zu meinen beiden Mädels hat sich eigentlich wenig verändert. Ich denke, sie sehen ebenfalls immer noch den in mir, der ich mal war. Die Jüngste (damals acht Jahre) ist ja mit den Gegebenheiten aufgewachsen, kann sich aber durchaus auch noch an den Papa erinnern, der immer viel Quatsch mit ihr gemacht hat. Mein Sohn ist (leider) ein Kapitel für sich. Einfach war er noch nie, doch seit meiner Erkrankung ist er völlig von der Rolle und belastet die Familie nicht nur psychisch enorm. (M 1164-1169)

Seine Frau Renate sieht Manfreds Behinderung im Familienkontext:

Also es ist so, dass uns das eben passiert ist. Wir haben es akzeptiert und sind froh, dass wir wenigstens den Ehemann und Vater mit vollem Verstand behalten haben. Er war nie jemand anderes für uns, sondern er ist eben jetzt nur gehandikapt. Ich habe nicht viel darüber nachgedacht, was wäre wenn, sondern habe mich relativ früh mit den Gegebenheiten abgefunden.

Den Kindern ist das nicht ganz so leicht gefallen. Unsere große Tochter sagt, in der Kirche bei einer Trauung die Aussage: „in guten und in schlechten Zeiten“ wäre ihr nach der Erkrankung ihres Vaters erst so richtig bewusst geworden. Die kleine Tochter hat sehr früh angefangen, bei der Pflege zu helfen und sie ist das Kind, das damit eben groß geworden ist und unbefangen mit ihrem Vater umgeht. (Renate Siegel, 1190-1199)

Nahe Verwandte und Freunde spielen im Leben von Manfred nach wie vor eine wichtige Rolle.

Das Verhältnis zu unseren Freunden – mit den meisten wirken wir auch in einem Arbeitskreis zusammen – hat sich so sehr viel auch nicht verändert.

Wir leben zwar (umständehalber) etwas zurück gezogener, doch wir treffen uns weiterhin regelmäßig einmal im Monat. ... Das Dumme ist nur, ich bin eben jetzt bei solchen Gelegenheiten von jeglicher verbaler Kommunikation ausgeschlossen. Das macht schon einsam, gerade dann, wenn man von vielen Menschen umgeben ist :- (M 1172-1178)

Ich fühle mich aber in meiner jetzigen Lage – trotz Sprachbarriere – von meinem Umfeld überwiegend akzeptiert und angenommen. (M 1184-1185)

Zebin ist nach ihrer Erkrankung nicht an ihren alten Wohnort, wo sie zusammen mit ihrem Freund Jan lebte, zurück gekehrt. Ihre Beziehung zu ihm hat sich aufgelöst. Seine Besuche wurden immer spärlicher.

Fau Donker (die Psychologin) hat noch nach der Freundschaft zu Jan gefragt, und ob ich diese fortsetzen möchte. Ich antwortete in etwa: „Nur wenn ich keine Wohnung finde, will ich wieder zu ihm ziehen. Er sagte, ich soll möglichst ohne Rollstuhl kommen. ... Lieber wohne ich aber alleine. Ich hoffe, dass es klappt mit einer eigenen Wohnung, denn ich möchte diese Beziehung nicht fortsetzen. Es ist schon so lange her, als ich ihn zuletzt gesehen habe“. (Gernlach, 2001, S.98)

Ihre Trennung kann als Effektmerkmal gedeutet werden. Dass sie nicht wieder zusammen gekommen sind, erklärt Zebin mit ihrer eigenen Veränderung.

Ich glaubte, meine damalige liebe wieder zu lieben. damals trennten wir uns. heute nach 10 jahren versuchten wir wieder zusammen zu kommen. aber ich liebe ihn nicht mehr, jedenfalls nicht so wie damals. ich habe mich geändert, er nicht. auch das äußerliche hat sich geändert, bei ihm nicht. (Z 555-557)

Die beiden Kinder Christoph und Annika sind bei Zebins Reorganisation stark engagiert. Sie unterstützen sie bei allen Bestrebungen in eine neue Selbstständigkeit.

Christoph besichtigt mit ihr zusammen eine geeignete Wohnung. Er ist zu diesem Zeitpunkt 22 jährig.

Christoph war ganz unglücklich. Er hätte mich gern dichter bei sich, zumindest in Lüneburg. Er merkte, dass mir die Wohnung gefiel. (Gernlach, 2001, S.117)

Christoph organisiert und betreut zum Beispiel Zebins Computerausrüstung, die für sie ein ganz wichtiges Instrument für ihre Gegenwart und Zukunft geworden ist. Er schreibt auch ein Vorwort zu Zebins Buch. Obwohl sich diese Textstelle auf den Anfang der Erkrankung bezieht, aber erst nachdem Zebin schon zuhause war geschrieben wurde, ist sie ein Effektmerkmal im Interaktionalen Bereich.

Nach dem zehnwöchigen Alptraum ging es endlich etwas schneller und deutlicher voran. Als sie dann schon mal nicken und den Kopf schütteln konnte, habe ich sie mal gefragt: „Versprichst du mir etwas?“ Sie nickte. „Versprich mir, dass du wieder gesund wirst!“ Sie zögerte einige Sekunden. Dann nickte sie mit deutlichem überzeugten Eindruck. Jedesmal als ich sie besuchte habe ich nachgefragt, ob sie noch wisse, was sie mir versprochen hatte. Und sie nickte. (Gernlach, 2001, S.13)

Annikas Unterstützung (sie ist zu diesem Zeitpunkt 18 Jahre alt) wird von Zebin sehr geschätzt und zeigt ein grosses Verantwortungsgefühl.

Ich ass noch von der Pizza, die Daniela (Annikas Freundin) gestern mitbrachte. Annika hatte sie mir kleingeschnitten auf einem Teller zugedeckt in den Kühlschrank gelegt. Ich brauchte sie nur noch in der Mikrowelle warm zu machen. (Gernlach, 2001, S.123)

Was in dieser Textstelle auch deutlich wird, ist die grosse Anstrengung, die das selbstständige Wohnen am Anfang für Zebin bedeutete.

Es sind Annikas eigene Worte, die ihre Sichtweise aus dem heutigen Fokus beschreiben. Annika ist heute 30 jährig und lebt zusammen mit ihrem Mann und zwei Kleinkindern.

Ich empfinde Mitgefühl für deine schwierige Situation. Es tut mir oft so Leid, dass du es so schwer hast. Ich habe dann auch ein schlechtes Gewissen, dass ich dich so wenig unterstütze. Ich finde aber es manchmal auch sehr schwierig mit dir umzugehen. Ich finde dich sehr leicht verletzlich und genau das möchte ich nicht tun. Aber ich habe auch einfach gar keine Zeit dir zu helfen. Ich habe das Gefühl, dass du mehr Hilfe benötigst und fühle mich schlecht, dass ich dir so wenig helfe. Aber ich denke ja dass ich nicht deine Mutter bin und dass du dich selber darum kümmern musst, dass es dir gut geht. (Annika, 1078-1084)

5.7.2 Reorganisaton in der sozialen Umwelt

Die nächste Unterkategorie befasst sich mit der Reorganisation in der weiteren sozialen Umwelt, dem Arbeitsplatz, der gesellschaftlichen Einbettung.

Kunibert bewertet die Kontakte im sozialen Umfeld gegenüber der Zeit vor dem Ereignis als qualitativ höher und quantitativ tiefer. Er reagiert auf seine kontextseitige Wahrnehmung mit Zurückhaltung auf der interaktionalen Ebene.

> *Und jetzt: Selbsthilfegruppe, die Arbeit f. Schädel-Hirn-Verletzte, mein normaler Job, Therapie, Kuren und drumherum u. meist im Zentrum Family u. Haus. Langweilig ist es mir nicht. Nur die sozialen Kontakte sind geringer aber dafür intensiver geworden. (K 577-579)*

> *Ich weiß, dass meine Behinderung für alle, auch wenn sie es nicht zugeben, ein enormes Problem ist. Das muss ich akzeptieren und bin da sehr vorsichtig bei Kontakten zu anderen Leuten. (K 1072)*

Auch für Zebin sind ihre sozialen Kontakte von neuen Voraussetzungen geprägt:

> *Muss mit menschen auskommen, zu denen ich früher nie kontakt aufgenommen hätte, hab aber auch positive kontakte, die ich vorher nicht gekriegt hätte. nehme kompetenz, zum beispiel fachleute ernster, vorher war es nicht so wertvoll, eher verwerflich, ich fand reine praktiker wertvoller. heute sollte beides vorhanden sein, bevor ich jemanden akzeptiere. (Z 1130-1133)*

Manfred bezeichnet die Reorganisation seines weiteren Umfeldes als gelungen. Das Anzweifeln seiner geistigen Fähigkeiten bewertet er als ausgesprochen negativ.

> *Arbeitskollegen und Bekannte. Die ehemaligen Kollegen haben mich noch viele Jahre lang besucht, da kann ich mich nicht beklagen. Bei Bekannten kann es schon mal vorkommen, dass sie mich nicht mehr zu kennen scheinen oder noch schlimmer war es für mich, wenn Bekannte nach einer herzlichen Begrüßung meiner Frau zu gewandt verstohlen flüsterten: „Kennt er mich noch?“ (M 1179-1182)*

> *Was ich ganz gut verstehen kann ist die Unsicherheit mancher Menschen mir gegenüber, ich kann mich da noch sehr gut an eigene Hemmungen gegenüber Behinderten erinnern. Was mich in der Vergangenheit aber oft wütend gemacht hat ist, wenn jemand, der es besser hätte wissen müssen, meinen Verstand anzweifelte. Die Frage: „Kennt er mich noch", kann ich beispielsweise nicht mehr hören. (M 1224-1228)*

> *Pauschal für alle Bereiche kann ich aber sagen, dass sich vieles normalisiert hat. Die Menschen – auch in unserem weiteren Umfeld – verhalten sich größtenteils normal. Wer uns noch aus dem Weg geht – warum auch immer, der ist abgehakt:-). Wir können uns heute diesbezüglich – von Ausnahmen abgesehen – nicht mehr beklagen. (M 1229-1232)*

Kunibert ist als einziger wieder bei seinem vorherigen Arbeitgeber an seinen ehemaligen Arbeitsplatz ausserhalb seines Hauses zurückgekehrt.

Nach fast eineinhalb Jahren fange ich also wieder an zu arbeiten. Von Anfang an sitze ich auf dem Weg zur Arbeit selbst am Steuer. Rosmarie und meine Tochter Rosa kommen mit und ich finde mich in meinem alten Büro wieder. Ideal, in dem Gebäude, in dem ich arbeite, ist unten im Erdgeschoss eine Kundenbetreuung, die morgens besetzt ist. Davor kann ich parken und jemand begleitet mich nach oben. Aus der Zeitung hatte ich schon vor einiger Zeit von einer Einhandtastatur (Info bei mir) für PCs erfahren und meinen Arbeitgeber gebeten, diese zu besorgen. Es lässt sich mit ihr hervorragend arbeiten. Alle meine Vorgesetzten und Kollegen/innen freuen sich, mich wieder zu sehen. Und auch mein neuer Bürokollege nimmt meinen Rolli einfach hin und unterstützt mich, wo immer er kann. Allerdings ist es unmöglich, an mein früheres Arbeitsleben direkt anzuschliessen. (Geiger, 2000, S.129)

Manfred arbeitete tagelang am Computer, eignete sich viele Kenntnisse an und knüpfte zahlreiche Kontakte.

Da ich oft nichts Vernünftiges zu tun habe und Untätigkeit für mich gewissermassen Gift ist, kamen wir an einem Wochenende auf die verrückte Idee, eine kleine Firma zu gründen, die ihre Dienste im Bereich Kleindrucksachen anbietet. (Hübner, 2001, S.35)

Renate entdeckte einen Gesetzestext, der es mir als Bezieher einer Erwerbsunfähigkeitsrente untersagte, eine selbstständige Tätigkeit auszuüben. Derlei Tätigkeit hätte den Wegfall der Rente zu Folge. Schock! Bis zu diesem Zeitpunkt waren wir beide der festen Überzeugung, ein Nebenverdienst bis zu einer gewisse Höhe wäre vom Gesetzgeber gestattet. ... Langer Rede kurzer Sinn: Man konnte es drehen wie man wollte, es blieb nur, die kleine Firma wieder aufzulösen. Das deprimierte mich ganz schön! Die Gründung einer eigenen Firma war seinerzeit geradezu Balsam für mein nach der Erkrankung arg ramponiertes Selbstbewusstsein gewesen. Das Aus für meine kleine PC-Druckerei bedeutete zwangsläufig, dass ich versuchen musste, mir neue Tätigkeitsfelder zu erschliessen. (Hübner, 2001, S.77)

Heute betreut Manfred seine eigene Website (www.locked-in.de) mit zahlreichen Vernetzungen zur LIS-Szene. Er engagiert sich für Anliegen von Schlaganfall-Patienten und ist ein wichtiger Initiant und Mitträger eines Netzwerkes geworden. Er baut seine Fähigkeiten unter anderem im Bereich HTML ständig weiter aus.

Zebins vielseitige Beschäftigung für die Anliegen von Schlaganfallpatienten wird vorwiegend von ihrer Wohnung aus organisiert.

Wie in vielen Textstellen zum Ausdruck kommt, ist für alle drei Befragten die allerschlimmste Befürchtung und ein Auslöser von grösstem Unbehagen, wenn ihre geistigen Fähigkeiten angezweifelt werden. Dies geschieht in öffentlichen Interaktionen und hängt mit ihren erschwerten kommunikativen Möglichkeiten zusammen, die als gesellschaftlich hochbewertete Funktionsleistungen gelten und darum die Einstellung gegenüber behinderten Menschen ungünstig beeinflussen (Cloerkes, 2001). Besonders bei Manfred, dessen Vokalsprache schwierig zu verstehen ist, wird sein Verstand immer wie-

der angezweifelt. Bei einem Reha-Aufenthalt zehn Jahre (!) nach seinem Pons-Infarkt wurde er beim Eintritt von einem Arzt untersucht.

> *Im Laufe der Routineuntersuchung fragte mich der Doktor unvermittelt nach dem Namen des Bundeskanzlers und dem aktuellen Datum, was mich – trotz meinen viele Erfahrungen auf diesem Gebiet – ärgerte. Gewiss, ich bin in der Beziehung arg sensibel. Doch muss ich denn tatsächlich jedes mal neu beweisen, dass ich geistig unbeschadet geblieben bin? (Hübner, 2001, S.94)*

Auch in ganz alltäglichen Begegnungen spürt Manfred ein Unbehagen.

> *Ich hasse Leute, die mir (60 Jahre) über den Kopf streicheln mit den Worten: „Du tust mir ja so leid"! (grrr) (M 837-838)*

Aus einer ganz aktuellen E-Mail stammt Kuniberts Einschätzung:

> *Nehmen wir mal mich: Ich bin körperbehindert, damit könnten die anderen leben, siehe Chef von Wienerberger und der Innenminister von D., Stephen Hawkings usw... Aber ich habe eine Sprachstörung, meine Stimme ist etwas daneben. Das wird mit einer geistigen Behinderung gleichgesetzt u. ich werde nicht mehr ernst genommen? (*K 1587-1590*)*

Zebin beschreibt einen Besuch bei ihrem Hausarzt, den sie von Zuhause aus selbstständig aufsucht. Sie sieht einen anderen Grund für die Fehleinschätzung ihrer geistigen Fähigkeiten.

> *Rollstuhl fahren wird leicht mit Schwachsinnigkeit in Zusammenhang gebracht. Das Problem mit Rollstuhlfahrern wird schnell gelöst, indem man sie unbeachtet lässt, denn viele Menschen fürchten eine Ansteckungsgefahr. ... Und heute stand der Rolly mit mir aus Rangiergründen mitten im Raum. Ich hatte das Gefühl, jeder starrt mich an. Was sollte ich tun? Ich konnte doch nicht laut losbrüllen. ... Endlich wurde ich aufgerufen. Bloss weg hier, jetzt nur noch den E-Rolly durch die enge Tür manövrieren. (Gernlach, 2001, S.160)*

Die Teilhabe am gesellschaftlichen und sozialen Leben ist für alle drei erschwert aber wieder möglich geworden. Manfred schätzt die Situation so ein:

> *Dass wir heute zurückgezogener leben ist auch einfach darin begründet, dass wir einfach meist am Abend zu müde sind etwas zu unternehmen, weil meine Frau tagsüber ganz schön gefordert ist und ich durch die spastikhemmenden Medikamente und meine Tätigkeit am PC auch schnell die Grenzen meiner Leistungsfähigkeit erreicht habe. Und zum Zweiten mir ja auch durch den erforderlichen E-Rolli enge Grenzen gesetzt sind. Ich kann keine Treppen mehr steigen und im Winter (mit warmer Kleidung) den Rolli mit Kinnsteuerung nur sehr schlecht steuern. (M 1217-1223)*

> *Wir waren heute im „Städele". Ich hatte meinen halbjährlichen Zahnarzttermin und anschließend haben wir einen kleinen Bummel gemacht. (M 1656-1657)*

Zebins Workshoptätigkeit befriedigt sie sehr und kann als eine sowohl gesellschaftlich als auch sozial gelungene Inklusion eingeschätzt werden. (Z 1758, Zeitungsausschnitt)

Kunibert ist durch seine Berufstätigkeit und seine selbstständige Mobilität ausserhalb seines Hauses am öffentlichen Leben beteiligt. Auch Ferienreisen sind für ihn möglich und erfreulich.

> *Dagegen war Mailand ohne Berggipfel und das totale Chaos, da überhaupt nicht rollstuhlgerecht. Wir haben es überlebt u. fuhren dann noch an die Adria wo wir ein tolles Hotel kennen. Das war dann wirklich zum relaxen. (K 1335-1337)*

5.7.3 Zusammenfassung

Die Reorganisation und Neubildung der Familienbeziehungen wird von allen drei Befragten als erfolgreich beurteilt. Der berufliche Wiedereinstieg war in einem Fall erfolgreich möglich. Gesellschaftliche und soziale Neuorganisationen werden erfolgreich aber eingeschränkt angegangen. Die interaktionalen Merkmale werden individuell und kontextbezogen ganz unterschiedlich wahrgenommen.

5.8 Für den heilpädagogischen Schulalltag relevante Textstellen

Das Krankheitsbild der LIS-Patienten zeigt Parallelen zum Erscheinungsbild von Kindern an heilpädagogischen Schulen, deren expressive Möglichkeiten stark erschwert oder nicht vorhanden sind, deren Befindlichkeit nicht eindeutig erkennbar ist, deren Mobilität stark erschwert ist. Die Erinnerungen der drei Befragten an ihre Zeit als akute LIS-Patienten und ihre Aussagen zu hilfreichen Handlungen oder Situationen in dieser Zeit werden auf die Arbeit mit Kindern zu übertragen versucht.

In dieser Kategorie werden Textfundstellen zusammen getragen und analysiert, die Themen enthalten, die sich auf den Umgang mit Kindern mit besonderen körperlichen und kommunikativen Bedürfnissen übertragen lassen. Es wird davon ausgegangen, dass die ganz unterschiedlichen Ursachen für einen identischen Zustand von den drei Befragten (Pons-Infarkt) und den mehrfach behinderten Kindern (Geburtsgebrechen, schwere Erkrankung, Unfall) nicht relevant sind für den Umgang mit ihnen.

5.8.1 Direkt angesprochen, einbezogen werden

In der ersten Zeit ihrer Erkrankung war die direkte Anrede nicht selbstverständlich. Manfred beschreibt diesen Zustand als schrecklich.

> *Ganz schrecklich war für mich, dass während der ersten drei Wochen in Berlin die Ärzte und das Pflegepersonal nur über mich und nie mit mir gesprochen haben. (M 61-62)*

Sehr wichtig war es mir auch, dass ich noch als Person und nicht als Sache behandelt wurde. In meiner Akutphase war es leider so, dass mich kaum noch jemand vom Klinikpersonal namentlich ansprach, Ausnahmen konnte man an einer Hand abzählen und sind bis heute unvergessen. Wenn eine Unterhaltung stattfand, dann über meinen Kopf hinweg. Obwohl ich, zwar zu keiner Regung fähig war, aber doch alles geistig erfassen konnte. Mir fiel ein Stein vom Herzen, als sich das in der Neuro-ITS der nächsten Klinik schlagartig änderte, die namentliche Ansprache der Patienten war dort die Regel. (M 612-618)

Auch Kunibert bewertet die direkte Anrede positiv:

Ich fühle mich das erste Mal nicht mehr wie Gemüse, das gedreht, gewaschen und gelagert wird sondern wie ein Mensch, mit dem man sogar spricht, obwohl ausser einem röchelnden Lungengeräusch und einem Augenaufschlag keine Antwort von mir zu erwarten ist. (Geiger, 2000, S.25)

Manfred und Kunibert werden unfreiwillige Zuhörer von aufwühlenden Gesprächen:

Man liess sich lang und breit darüber aus, wie wenig sinnvoll es doch sei, teure Spezialbetten mit solch aussichtslosen Patienten zu belegen. Dabei bestand nicht der geringste Zweifel daran, von wem die Rede war. Natürlich wusste ich, dass es nicht gut um mich stand, doch dieses kleine Gespräch, bei dem der andere Patient noch genüsslich auf einem Marmeladebrötchen herumkaute, hat mich dennoch tief getroffen. (Hübner, 1994, S.22)

Die Meinungen über mich gehen stark auseinander, vom Sterben über den Pflegefall auf ewig bis hin zur Wiedergenesung ist alles drinnen. ... Natürlich wird das alles nicht direkt vor mir oder etwa mit mir besprochen, sondern ein bisschen abseits. Doch meine Ohren haben nicht gelitten und meine Wahrnehmungsfähigkeit ist eher noch gesteigert. (Geiger, 2000, S.24)

Er berichtet über ein Parallelerlebnis, das ihn mit seiner eigenen Betroffenheit total authentisch werden lässt.

Schande über mein Haupt. Gestern hatte ich Physio im Turnsaal meiner alten Klinik. Dort traf ich eine Fr. deren 23 j. Sohn gerade therapiert wurde. Sie hatte sich schon vorher über meine Fr. an mich gewandt, damit ich meine Beziehungen in der Klinik f. ihren Sohn ausspiele. Gestern trafen wir uns dann zum ersten Mal u. ich sprach mit ihr auch über ihren Sohn, der gute Fortschritte macht u. sogar schon etwas gehen kann. Aber er kann nicht reden, ist kognitiv aber voll da. Und da er gerade mitten in der Therapie war, sprach ich nur mit der Mutter u. hab ihn nicht mal recht begrüßt. Ich hab also genau das gemacht, was ich bei anderen immer bemängle. Als er fertig war, hab ich mich dann wenigstens noch verabschieden können, aber ich bin immer noch auf mich grantig. (K 1761-1769)

5.8.2 Vertrauter Platz, persönliche Zeichen

In den Aussagen der drei Autoren findet sich übereinstimmend die wichtige Bedeutung des vertrauten Platzes, eines persönlichen Gegenstandes, Bildes oder Ausblickes wieder.

> *Von großer Bedeutung für mein Empfinden in dieser ersten Phase dazu noch, dass ich im Raum der ITS einen festen Platz hatte und mich nicht ständig an eine neue Umgebung gewöhnen musste. Ein Kunstkalender in Berlin, später dann Bilder, die mir meine kleine Tochter gemalt hatte, das waren für mich damals sozusagen mein zu Hause oder anders gesagt: „letzte Verbindungen zur realen Welt". Ich erinnere mich sehr deutlich an meine Gefühle, als man mich in Berlin plötzlich ungefragt an einen anderen Platz schob. (M 619-622)*

> *Ich sah ja nur die Schlitze der Klimaanlage und schaute oft auf die Deckenlampen. Ich hatte weiterhin einen grünen Gipsvogel im Blickfeld, der an einem Band von der Decke baumelte. Ich war ganz traurig als er eines Tages abgenommen wurde. (Gernlach, 2001, S.83)*

Zebin beschreibt ihre Verunsicherung, weil sie in eine andere Abteilung wechseln soll.

> *Die Intensivstation 3f, mein Bett, Personal und Besuch. Sie und die Lüftungsschlitze der Klimaanlage waren zur Zeit meine Welt. ... Hin und wieder sah ich aus dem Fenster. Dort entdeckte ich, dass der Himmel oft eine rötliche Färbung hatte, dort sah ich auch die schwarzen grossen Vögel vorbei fliegen, ich glaube es waren Raben. Abends sah ich, wie sich einige Scheinwerfer im Fenster spiegelten. ... Alles hatte seinen Platz im Raum. Ich wusste, was ich im und auf dem Nachttisch hatte, welche Pflegemittel für mich auf dem Beistelltisch bereit standen. ... Die einzige farbige Abwechslung bekam ich nur vom Besuch. Da waren für mich Fotos, ein knallpinkes kleines Kissen und manchmal Therapiegegenstände. Ausserdem verlor ich dann das inzwischen vertraute Personal, und das sollte ich nun alles missen? (Gernlach, 2001, S.88)*

5.8.3 Strukturen schaffen

Das Schaffen von Strukturen, das Sichtbarmachen von Tagesplänen, Zeitungen, Mitteilungen wird positiv bewertet.

> *Es gab im Prinzip lediglich täglich etwa 20 Minuten Physio und den Besuch meiner Frau als Ablenkung. Obwohl dann in der Neurointensiv der LNK Alzey auf Betreiben des Chefarztes sofort Radio und TV für mich angeschafft und auch die tägliche Therapiedauer um ein vielfaches gesteigert wurde, blieb mir immer noch zu viel Zeit zum Grübeln. (M 819-822)*

> *Nun wird beschlossen, wie es mit mir weiter gehen soll. Der Tagesablauf der nächsten Zeit wird geplant, Therapien werden vereinbart und als Stundenplan über das Kopfende meines Bettes an die Wand geheftet. ... Positive Gefühle stellen sich bei mir ein. Es tut sich was. (Geiger, 2000, S.25)*

Es war wichtig, dass ich mich auf Zusagen und Rituale verlassen konnte. Darum brach für mich fast eine Welt zusammen, wenn mal ein Termin verändert wurde. Ich mochte es besonders, wenn mir vorher gesagt wurde, was geschehen würde (z.B Verband wechseln an der PEG = künstliche Magensonde). (Gernlach, 2001, S.89)

5.9 Gewichtung

Meine letzte Frage an Zebin, Kunibert und Manfred lautete:

Könnt ihr aus jetziger Sicht aufzählen, was ihr für euren ganzen Bewältigungsprozess als Toptreffer im Bezug auf eure erfolgreiche Bewältigung nennen würdet? (1680-1681)

Mir half meine entscheidung zum leben, die aber nur positiv ausfiel, weil die perspektiven positiv waren. (Z 1684-1685)

Toptreffer Nr. 1 ist ganz zweifellos meine Frau! Sie hat die ganzen Jahre unerschütterlich zu mir gehalten und sie hat von Anfang an keinen Zweifel daran gelassen, dass ich – trotz schwerster Behinderung – nach Hause zurückkommen kann. Ich hatte wieder eine vernünftige Perspektive. An zweiter Stelle sind hier sicher Computer und Internet zu nennen. Fast jeden Tag sitze ich 8 Stunden vor meinem „Trottel". Am Abend bin ich stets angenehm müde und kann gut schlafen. Der PC ist zu einem Teil meiner selbst geworden. Als letzten Punkt möchte ich hier noch meinen E-Rolli benennen. Einen Einkaufsbummel oder Spaziergang machen, an Festen und Veranstaltungen teilnehmen, einfach mal gut essen gehen und dabei noch – weitgehend – selbstständig unterwegs zu sein. Das alles hat auch gehörig dazu beigetragen, dass ich „mein zweites Leben“ akzeptieren konnte. (M 1707-1716)

Und was meinen Toptreffer angeht, so gibt es nicht einen, es sind viele. Familie, Buch schreiben, Selbsthilfegruppe u. Arbeit und ganz wichtig die Hilfe bei der DA der Nervensäge. (K 1728-1729)

Ihre Antworten zeigen eine starke Gewichtung der Person- und Kontextseitigen Merkmale, alle anderen Nennungen sind zwar erst durch den Copingprozess überhaupt möglich geworden und sind Effektmerkmale auf allen drei Ebenen.

6 Gesamtinterpretation

6.1 Beantwortung der Fragestellung

Folgende Fragen waren Antrieb und haben diese Arbeit aufrecht erhalten.

Wie beschreiben und beurteilen drei ehemalige LIS-Patienten ihre jetzigen Lebenswelten im Bezug auf ihren individuellen Bewältigungsprozess?

Das primäre Ziel dieser qualitativen Fallstudie war, die Lebenswelten von drei Menschen nach einem Biographieriss im Bezug auf ihre Bewältigung von ihnen selber beschreiben und beurteilen zu lassen. Entstanden sind drei eindrückliche Dokumentationen, die nach der Modellvorstellung von Filipp (1990) in acht Hauptkategorien Beantwortungen erschliessen.

1. Die vorgängige intensive Beschäftigung mit behinderten Menschen wird als wichtige Hilfe für die Akzeptanz der eigenen Behinderung betrachtet. Die Effekte von erfolgreichen früheren Bewältigungen werden als hilfreich eingeschätzt.

2. Die individuellen Personmerkmale werden von den Befragten als bewältigungsfördernde Komponenten wahrgenommen.

3. Die kontextuellen Voraussetzungen werden als ausgeprägt hilfreich eingeschätzt.

4. Ereignisbezogene Merkmale werden als traumatische Zustände völliger Aktionslosigkeit beschrieben, die jede spätere Aktion als Fortschritt bewerten lassen.

5. Bei den Prozessmerkmalen stehen die instrumentellen Aktivitäten vorerst im Vordergrund und werden als bedeutungsvoller als die kognitiven wahrgenommen. Die Möglichkeit, sich mit Hilfe des Computers sprachlich auszudrücken, wird sehr hoch bewertet.

6. Die persönlichen Effektmerkmale werden sowohl als wichtige Unterstützung als auch als hemmende Faktoren beschrieben.

7. Die interaktionalen und kontextseitigen Effektmerkmale zeigen eine zunehmende Konstanz und eine gleichbleibende Wichtigkeit.

Wie gewichten sie die einzelnen Anteile?

Welche Anteile waren und sind für ihren individuellen Weg hilfreich und somit bedeutungsvoll?

Es sind kontextseitige und personseitige Merkmale, die von den Befragten als bedeutungsvollste Anteile für ihren erfolgreichen Copingprozess eingeschätzt werden. Hilfreich werden in allen Modellkomponenten nach dem kritischen Lebensereignis jene Anteile bewertet, die auf einer interaktional wertschätzenden und empathisch positiven Ebene als Schritte zu einer Reorganisation empfunden wurden. Wichtige Bedeutung wird den vorausgegangenen relevanten Erlebnissen zugeschrieben.

Welche Rückschlüsse lassen ihre Aussagen zu?

Die Aussagen ihrer Wahrnehmungen während der akuten Krankheitsphase und ihrem Genesungsprozess ergeben Folgerungen für die Begegnungen mit Menschen mit stark erschwerten Kommunikationsmöglichkeiten und körperlichen Behinderungen. Aus den Ergebnissen lassen sich auch Folgerungen für den Umgang mit schweren Erkrankungen, bei denen die Kommunikation stark erschwert ist und für ein differenziertes Verständnis von Copingprozessen ableiten.

6.2 Folgerungen

6.2.1 Für meinen Berufsalltag

Die Folgerungen für den Umgang mit schwerbehinderten Kindern in einer Heilpädagogischen Schule wurden in drei Thesen zusammengefasst (Kapitel 5.8).

- **Direkt angesprochen werden, einbezogen und für vollwertig genommen werden**

Die Annahme, dass jemand, der auf Laute nicht reagiert, diese auch nicht hören kann, ist unhaltbar. Die direkte Anrede auch zusammen mit anderen Gesprächspartnern ist unabdingbar. Sie muss die Regel sein. Auch die Meinung, dass ein Kind das leise Gesprochene nicht hören kann ist falsch. Vordergründig teilnahmslose Kinder müssen als voll Teilnehmende behandelt werden.

- **Vertrauter Platz, persönliche Zeichen**

Das unbedachte Verschieben eines Rollstuhls oder einer Rollliege kann für das Kind eine grosse Verunsicherung bedeuten. Es sollte nur wenn nötig und auch nur mit Ankündigung verbunden geschehen. Beim Platzieren eines Kindes muss die Aussicht für seinen Gesichtskreis nicht nur aufgrund praktischer Überlegungen, sondern möglichst auch aus seiner eigenen Sicht geplant werden (ästhetisch, reizarm/reizvoll usw.) Die vertrauten Gegenstände sind, auch wenn dies von aussen nicht erkennbar ist, sinnerfüllt und darum wichtig und mit Respekt zu behandeln.

- **Strukturen schaffen**

Auch wenn ein Kind nicht auf Strukturen und Rituale zu reagieren scheint, sind dies unbedingt notwendige verbindliche Lebenssignale, auf die ein Kind immer ein Recht hat. In welcher Form sie gestal-

tet werden (oral, visuell, auditiv, taktil, propriozeptiv) ist situationsabhängig. Auf keinen Fall darf die Tatsache der Nichtreaktion ein Unterlassungsargument sein.

6.2.2 Für den Umgang mit schweren Erkrankungen

Die drei genannten Thesen lassen sich auf alle Kontakte zu Menschen mit schweren Erkrankungen mühelos übertragen.

Zusammenfassend aus dem gesammelten Textmaterial erwies sich für alle drei Befragten ein empathischer, tabuloser Umgang mit ihnen als hilfreich. Die Ausdauer, Treue und eine gewisse Konstanz der Begegnungen werden geschätzt.

6.2.3 Für ein eigenes differenziertes Verständnis von Copingprozessen

Mit der intensiven Auseinandersetzung mit Copingmodellen und vor allem mit dem Versuch, das transaktionale Copingmodell von Filipp zu durchschauen und damit ein eigentliches Ausleuchten von vielen Copingkomponenten zu ermöglichen, hat sich mein eigenes Verständnis von Coping stark verändert. Die Komplexität der wechselseitigen Beeinflussungen der verschiedenen Modellkomponenten und ihren eigenen heterogenen Anteilen bewirkt in mir einen grossen Respekt. Der ganze Copingprozess selber erscheint mir dabei wie ein riesiges filigranes Mobilé, das auch durch ein Ungleichgewicht an einem nicht beachteten kleinen Ende wieder sein Gleichgewicht suchen muss, eigentlich ständig in Bewegung ist und damit das Weitergehen des persönlichen Weges garantiert. Daraus ergibt sich auch meine klare Überzeugung, dass Copingaktivitäten sehr individuell sind. Was für einen Menschen auf seinem Weg momentan hilfreich ist, kann für einen anderen gleichzeitig hemmend sein. Die Bewertung der Copingaktivitäten durch Aussenstehende widersprechen dieser Vorstellung. Normative Setzungen, gut gemeinte Ratschläge für Copingaktivitäten von meiner Seite her können den Copingprozess meines Gegenübers erschweren. Dies sollte mich aber nicht davon zurück halten, beim Finden und Eröffnen von Copingaktivitäten aktiv mit zu helfen.

6.2.4 Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit setzt sich mit der Bewältigung von kritischen Lebensereignissen auseinander. Drei ehemalige LIS-Patienten ermöglichen über ihre Bücher und ausführliche E-Mail-Korrespondenzen Einblicke in ihre Lebenswelten und ihren persönlichen Copingprozess. Anhand von einem theoretischem Copingmodell und Erkenntnissen aus der Copingforschung werden ihre Aussagen analysiert und die Erkenntnisse festgehalten. Folgerungen für den Umgang mit Menschen mit stark erschwertem Zugang zu ihrer Umwelt, und für den Umgang mit Copingprozessen werden abgeleitet. Dabei wird festgestellt, dass die Qualität aller drei Copingprozesse mit Anteilen aus allen Bewältigungsmerkmalen in Zusammenhang gebracht werden kann, in denen ihnen nach dem Ereignis in wohlgesinnter Weise

Wege zum Wiederherstellen ihres Person-Umweltgefüges eröffnet wurden. Am stärksten werden sie von den Befragten mit den kontextseitigen und personseitigen Ressourcen in Zusammenhang gebracht. Die Rolle der vorausgegangenen Erfahrungen wird als bedeutend eingeschätzt.

6.3 Meine persönliche Reflexion

Entlarvt stehe ich dazu, dass ich nur vorgab, mich hinter Büchern verschanzt in einen Elfenbeinturm zurück ziehen zu wollen, um dort eine rein theoretische Studie zum Thema „Literatur von Menschen mit Behinderungen“ zu schreiben. Die Möglichkeit, mit wirklichen Autoren von eben solchen Literaturerzeugnissen in Kontakt zu treten, war verlockend und brachte mich genau an jene Nahtstelle, die mich belebt, fasziniert, berührt.

Dass mein Fokus sich auf den individuellen Copingprozess zu richten begann, wurde durch meine Auseinandersetzung mit den drei autobiografischen Büchern ausgelöst. Ich bekam Einblicke in Erfolgsgeschichten neben beharrlichen Rückschlagen, in Gefühlswelten voller Zweifel neben euphorischen Schilderungen von gemeisterten Herausforderungen.

Mit Hilfe meines Beraters Rupert Tarnutzer entwickelte sich das Forschungsdesign meiner Arbeit. Meine Leitplanke war das Modell von Filipp, das mich vor Verzettelungen schützte. In zahlreichen Gesprächen und Reflexionen mit meinen eigenen kontextseitigen Ressourcen, die mich während des ganzen DA-Prozesses begleiteten, versuchte ich, meine eigene Rolle zu klären und die Ziele nicht aus den Augen zu verlieren.

Durch meine eigene Ungeduld sind die beiden ersten Fragen zu wenig gut reflektiert verschickt worden. Ich würde zu den personseitigen Merkmalen keine vorgegebene Struktur mehr in die Fragestellung hinein nehmen, sondern die gegebenen Informationen durch Rückfragen ergänzen.

Meine drei Protagonisten nahmen in meinem Kopf immer mehr Gestalt an, ich begann mir selber auszumalen, welche Antwort ich wohl von wem auf die nächste Frage bekommen würde. Ihre Mitarbeit war grossartig. Geduldig gaben sie Auskunft, halfen mir mit weiteren Links zum Thema, empfahlen mir Bücher, boten mir ihre Hilfe an. Alle drei gaben mir bald zu verstehen, dass ihnen meine Befragung etwas bedeutete. Sie öffnete nach ihrem Empfinden den Blick für ihre eigene Geschichte von neuen, unerwarteten Gesichtspunkten aus und brachte etwas ins Rollen. Meine eigene Unsicherheit gegenüber ihren Erschwernissen, gegenüber ihren persönlichen Grenzen, verschwand immer mehr.

Das Vernetzen meiner gewonnenen Daten und das eigentliche Verfassen meiner Diplomarbeit wurde von allen dreien mit gebührendem Abstand beobachtet und mit aufmunternden Wünschen begleitet. Und was kann besseres passieren, als wenn die Rollen sich plötzlich auf zu lösen beginnen?

> *Noch was, schau Dir noch mal die Grammatik an, da sind ein paar Stellen, die musst Du korrigieren! (K 1593-1594)*

7 Literaturverzeichnis

Bauby, J.-D. (1998). *Schmetterling und Taucherglocke*. München: dtv.

Bohn-Derrier, L. (2006). *Ich spreche*. München: Goldmann Verlag.

Cloerkes, G. (2001). *Soziologie der Behinderten*. Heidelberg: Universitätsverlag Edition S.

de Shazer, Steve. (2002). *Der Dreh: Überraschende Wendungen und Lösungen in der Kurzzeittherapie.* Heidelberg: Carl-Auer-Systeme-Verlag.

Dudenredaktion. (1997). *Das Fremdwörterbuch.* Mannheim, Leipzig, Wien und Zürich: Dudenverlag.

Filipp, S.-H. (1990*). Kritische Lebensereignisse*. München: Psychologie Verlags Union.

Folkman, S. (1990). In Lazarus, R. S. (1990). Stress und Stressbewältigung – Ein Paradigma. In Filipp S.-H (Hrsg.), *Kritische Lebensereignisse.* S. 198-229. (2. Aufl.). München: Psychologie Verlags Union.

Geiger, K.& R. (2000). *Das Leben neu Lernen. Wie mein Körper Flügel bekam*. Heiligenkreuz a. W.: Eigenverlag Kunibert Geiger.

Gernlach, Z. (2001). *War ich nicht tot genug?* Leipzig und Frankfurt a. Main: Deutsche Bibliothek.

Giel, B. (2000). *Dysarthrie/Dysarthrophonie als kritisches Lebensereignis.* Frankfurt am Main: Peter Lang.

Horn, A.B. & Mehl, M. (2004). Expressives Schreiben als Coping-Technik: Ein Überblick über den Stand der Forschung. www.medizin.uni-ulm.de.

http://de.wikipedia.org/wiki/Locked_In_Syndrom

http://science.orf.at/science/news/145646

Hübner, R. (1994). *Mein Daumenkino.* Mainz: Eigenverlag Manfred Siegel.

Hübner, R. (2001). *Rückkehr der Hoffnung.* Mainz: Eigenverlag Manfred Siegel.

Lazarus, R. S. (1990). Stress und Stressbewältigung – Ein Paradigma. In Filipp S.-H (Hrsg.), *Kritische Lebensereignisse.* S. 198-229. (2. Aufl.). München: Psychologie Verlags Union.

Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim und Basel: Beltz-Verlag.

Mayring, P. (2003). *Qualitative Inaltsanalyse.* Weinheim und Basel: Beltz-Verlag.

Neruda, P. (1975). *Letzte Gedichte*. Darmstadt: Luchterhand.

Pantke, K.-H. (2002*). Locked-in – Gefangen im eigenen Körper*. Frankfurt am Main: Mabuse.

Schuchardt, E. (2003). *Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Thali, A. (2002). Leben mit der Diagnose. www.diagnostik-kongress.ch/thali.pdf.

von Werder, L. (1995). *Schreibtherapie und Poesietherapie*. Weinheim: Beltz.

www.locked-in.de

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabellen

Tabelle 1: Skalen nach Folkman und Lazarus (in Filipp, 1990)

Tabelle 2: Modellkomponenten nach Filipp

Tabelle 3: Zuordnung des Schreibens als Copingstrategie

Tabelle 4: Die drei Grundformen der Inhaltsanalyse nach Mayring

Tabelle 5: Personseitige Merkmale nach Mummendey

Tabelle 6: Objektive Effektmerkmale

Tabelle 7: Prozessmerkmale

Tabelle 8: Übersicht der Unterkategorien (Prozessmerkmale)

Tabelle 9: Die drei Effektmerkmalkomponenten

Abbildungen

Abbildung 1: Copingmodell von Filipp

Abbildung 2: Zirkuläres Modell nach Schuchardt

8 Anhang

Lebenslauf

	Monica Herzog-Arquint
	Oberdorfstrasse 9 8463 Benken
	* 22. März 1954
verheiratet mit	Beat Herzog
Kinder	Sebastian 1982 Benjamin 1985 Jonathan 1988
Schulen	9 Jahre Primar- und Sekundarschule in Zürich 4 Jahre Maturitätsmittelschule, Kantonsschule Stadelhofen in Zürich 1 Jahr Oberseminar in Zürich

Beruflicher Werdegang

1975-1981	Mittelstufenlehrerin in Zürich-Affoltern
1981-1993	verschiedene Vikariate im Kanton Zürich, Hausfrau und Mutter
1993-2003	Primarlehrerin in Rafz (Unterstufe und Einschulungsklasse)
Seit Sommer 2003	Lehrerin an der Heilpädagogischen Schule Granatenbaumgut (Schaffhausen)

Frage 1

Hallo ihr drei

da ihr alle drei einverstanden seid, von mir befragt zu werden, schicke ich euch also hier meinen ersten Themenbereich. Ich werde immer die Fragen gleichzeitig an alle drei senden, sobald ich alle Antworten habe, dazwischen aber mit jedem von euch für Klärungen und auch Sonstiges separat mailen. Bitte keinen Stress: Ihr antwortet dann wenn und so wie es euch passt. Ich möchte euren Alltag wirklich nicht zusätzlich belasten.
Beim ersten Fragenbereich richtet sich der Fokus auf die Zeit vor eurem kritischen Lebensereignis. Jean Bauby setzte sich in seinem Buch "Schmetterling und Taucherglocke" literarisch mit seinem späteren Krankheitsbild auseinander und beschreibt hier mit einem zynischen Unterton seine Erkrankung als Folge davon:

> *Seit mein Geist aus dem dichten Nebel aufgetaucht ist, in den mein Hirnschlag ihn versenkt hat, habe ich viel an Opapa Noirtier gedacht. Ich hatte den Grafen von Monte Christo gerade wiedergelesen, und nun fand ich mich selbst mitten in diesem Buch, in der allermisslichsten Lage. Diese Lektüre kam nicht von ungefähr. Ich hatte den zweifellos ikonoklastischen (bilderstürmerischen) Plan, eine moderne Version dieses Romans zu schreiben.*

Was wusstest du vorher schon über LIS und wie waren deine Gedanken dazu? Wie hat sich dein Informationsstand für dich ausgewirkt? Was dachtest du darüber, wenn du von jemandem in einer so schwierigen Lebenssituation wusstest, oder hast du dir dazu gar nie Gedanken gemacht? Warst du in deinem vorherigen Leben jemals in einer vergleichbaren Situation und wenn ja, wie war das für dich? Also das wärs für heute.

Herzlich
Monica

Kunibert

Hallo Monica,

das ist schnell beantwortet, ich habe nie darüber nachgedacht, ich kannte das Krankheitsbild nicht einmal. Unabhängig davon habe ich mich schon vor dem Scheintod gefürchtet, das war aber ohne Konkretisierung. Ich selber war nie in so einer Situation, ich hatte nur einmal einen Fahrgast, der konnte nur mit Stirnrunzeln kommunizieren. Aber da war totaler Spasmus der Grund. Da hab ich nur gedacht wie Sch... das ist, wenn man nicht reden kann.
Ich hoffe das hilft Dir jetzt etwas.
Ciao
Kuni

Zebin

hab nichts darüber gewußt. mich in keinster weise dafür interessiert. 2 jahre vor der thrombose: ich hab beruflich eine stelle angenommen, weil ich bei der vor-einstellen-ortsbesichtigung einen rollifahrer sah, der mich inspiriert hatte.
ich empfand sofort sympathie. später war es mein "zusätzliches kind".
ich schob, wie selbstverständlich mit ihm durch die stadt zum einkauf in der fußgängerzone. später machte ich es auch so mit anderen bewohnern der grppe, die bettlägrig, teilweise rollstuhlfähig waren.
er ist ein junger erwachsener spastiker, der nur durch blickkontakt und wenig lauten kommunizieren konnte. also schwerstbehindert. man sah eindeutig die behinderung.
seine eltern haben mich sofort im kh besucht und sind regelmäßig gekommen. heute besteht nur noch flüchtiger kontakt.
während der komazeit dachte ich ihn im nebenzimmer zu hören, es waren aber laute eines mitpatienten, der allerdings den gleich namen trug, sven. als ich schon wieder etwas sprechen konnte, telefonierten ich mit ihm, er hat mich sofort erkannt.
mit freundlichen grüßen
Zebin

Manfred

Hallo Monica,

hier kommen meine Antworten zu Deinen ersten Fragen:
Das Krankheitsbild Locked-in Syndrom war mir vor meinem Hirninfarkt völlig unbekannt. Zum ersten mal fiel der Begriff 1994, vier Jahre nach der Erkrankung, während eines Rehaaufenthaltes (siehe Anmerkung 1). Erst danach hatte ich mir von meiner Logopädin Unterlagen darüber besorgen lassen und mich kundig gemacht.
Deshalb war ich mir auch in den ersten Tagen (ich war zu keinem Zeitpunkt ohne Bewusstsein) völlig sicher, dass das ganze Szenario nur ein Albtraum sein konnte. Ich begriff zwar in der Folgezeit recht bald, das ein Schlaganfall der Auslöser für die Misere gewesen sein musste. Das wars aber auch schon. Ganz schecklich war für mich, dass während der ersten drei Wochen in Berlin die Ärzte und das Pflegepersonal nur über mich und nie mit mir gesprochen haben.
In meinem Umfeld gab es schon auch Menschen in schwierigen Lebenssituationen, allerdings waren das meist Menschen, die an Krebs, MS, Parkinson, ect. erkrankt waren. Natürlich habe ich mir da manchmal auch Gedanken darüber gemacht, wie sie damit umgehen können. Ich habe auch - soweit als möglich - geholfen. Doch in einer Familie mit drei Kindern muss man schon auch sehen, dass man das eigene Schiff auf Kurs hält :-).
Nie zuvor habe ich etwas vergleichbares erlebt. Am ehesten sind die ersten Monate noch mit Albträumen aus meiner Kindheit - man will vor etwas fliehen und kommt nicht von der Stelle - vergleichbar.
Anmerkung 1:
Ich hatte in den Neunzigern den Eindruck, dass den meisten Neurologen das "LiS" nicht oder nur sehr unzulänglich bekannt war. Ärztlicherseits hat auch nie ein aufklärendes Gespräch zu meinem Krankheitsbild stattgefunden.
So, das wars für heute
Liebe Grüße
Manfred

Frage 2

Lieber Manfred, liebe Zebin und lieber Kunibert

einfach sehr erfreulich, wie prompt ihr meine Fragen beantwortet habt. Ich gebe euch also bereits zum zweiten Mal einen Schreibanlass und zwar ist heute mein Fokus auf eure eigene Person gerichtet. Wie muss ein Mensch überhaupt sein, der wie ihr drei ein kritisches Lebensereignis - hier euren Ponsinfarkt - so bewältigen kann? Es geht mir dabei nur um eure Selbstwahrnehmung, obwohl es natürlich auch interessant wäre, wie einem die Nächsten wahrnehmen.
Als Einleitung schicke ich euch wieder Zitate, dieses Mal aus eurer eigenen Literatur. So schreibt Kunibert in seinem Buch im Zusammenhang mit einer Glocke, die er mit einem Fuss als Kommunikationsmöglichkeit hätte betätigen sollen, die aber zu weit weg gehängt ist:

> *Ich will mich nicht beklagen: ich lasse mich durch keine Schwierigkeiten einschüchtern, dies entspricht nicht meiner Mentalität.*

Bei Manfred erfahre ich folgendes:

> *Bis zu besagtem Zeitpunkt war ich noch nie ernsthaft krank gewesen und fühlte mich deshalb nahezu unverwundbar. Ich war bislang mit dem "das wird schon wieder" nie schlecht gefahren.*

Und Zebin schreibt, wie sie in einem Gespräch auf die Frage, ob sie sich früher (also vor dem Ponsinfarkt) anders verhalten habe als jetzt, geantwortet hat:

> *„Ja, da hab ich immer Ja und Amen gesagt."*

Bei allen drei erfahre ich also persönliche Charaktereigenschaften. Kunibert scheint willensstark, unerschrocken, Manfred glaubt an das Gute, ist geduldig und zuversichtlich, Zebin war früher anpassungsfähig und leistete keine Widerrede. Stimmt das wohl?
Gerne würde ich von euch hören, wie ihr selber euch beurteilt.

Im Anhang findet ihr ein Dokument, das ich euch als Gesprächsgrundlage schicke. Es ist ein Erhebungsbogen für die so genannten Selbstbeurteilungsvariabeln nach Hans Dieter Mummendy. Die Gegensatzpaare können euch als Anregung dienen. Ihr könnt das Dokument einfach ausfüllen (so im Sinne: ja genau, so bin ich!!), ergänzen und mir zurück schicken. Oder ihr könnt im Text eure Ausführungen auf die entsprechende Nummer der Eigenschaft beziehen (z B. 8. Toleranz: Ich bin ein ganz toleranter Mensch, was ich nicht ertrage sind andere Meinungen;-
Mich würde auch interessieren, ob ihr euch vor und nach dem Ponsinfarkt stark verschieden beurteilt. (z.B. 8. Ich war früher intolerant und unerbittlich gegenüber meinen Mitmenschen, heute habe ich eine viel breitere Akzeptanz entwickelt).
Selbstverständlich füllt ihr nur jene Punkte aus, zu denen ihr etwas zu sagen habt.

Mit ganz herzlichem Dank und Grüssen
Monica

1 Dominance (Führungsrolle)
keine Fähigkeiten, um eine Führungsrolle zu übernehmen (zurückhaltend, bescheiden, abhängig, unschlüssig, lässig)
gegen
alle Fähigkeiten, um eine Führungsrolle zu übernehmen (selbstsicher, persönlichkeitsbewusst, selbständig, planend, energisch)

2 Capacity for status (Person und Fähigkeiten)
geringe Einschätzung meiner Person und Fähigkeiten
(mässig, vorsichtig, schüchtern, gewöhnlich, anspruchslos, unruhig)
gegen
hohe Einschätzung meiner Person und Fähigkeiten
(fähig, optimistisch, eigennützig, originell, überlegen, selbstvertrauend)

3 Sociability (Geselligkeit)
gesellig
(unternehmungslustig, gemütlich, geistreich, gesprächig)
gegen
nicht gesellig
(still, abgesondert, feinfühlig, beschaulich)

4 Social presence (Ausgeglichenheit im Umgang)
im Umgang mit anderen ausgeglichen
(lebhaft, selbstsicher, natürlich, gescheit)
gegen
im Umgang mit anderen nicht ausgeglichen
(höflich, unsicher, gezwungen, überlegt)

5 Self-acceptance (Selbstsicherheit)
nicht selbstsicher
(nachgiebig, verlässlich, schuldbewusst, genau)
gegen
sehr selbstsicher
(forsch, eigenständig, selbstbewusst, überzeugend)

6 Sense of well-being (Sorgen, Probleme und Beschwerden)
wenig Sorgen, Probleme und Beschwerden
(munter, tatkräftig, wagemutig, gewandt, schaffensfroh, lebendig)
gegen

viele Sorgen, Probleme und Beschwerden
(besorgt, verkrampft, vorsichtig, einsam, niedergedrückt, teilnahmslos)

7 Responsibility (Verantwortungsbewusstsein)

nicht immer verantwortungsbewusst
(impulsiv, ungehemmt, beeinflussbar, leidenschaftlich)
gegen
immer sehr verantwortungsbewusst
(korrekt, zuverlässig, umsichtig, pflichtbewusst)

8 Socialization (Gut in die Gesellschaft hineingewachsen)

nicht gut in unsere Gesellschaft hineingewachsen (eigenwillig, anspruchsvoll, stolz, laut, listig)
gegen
gut in unsere Gesellschaft hineingewachsen
(anpassungsfähig, gewissenhaft, verpflichtet, massvoll, unbestechlich)

9 Self-control (Selbstbeherrschung)

sehr selbstbeherrscht
(diszipliniert, besonnen, zurückhaltend, ruhig, genau, ausdauernd)
gegen
sehr impulsiv
(erregbar, schlau, ungehemmt, ichbezogen, zuversichtlich, geniessend)

10 Tolerance (Toleranz)

tolerant
(duldsam, zwanglos, gebildet, aufgeschlossen)
gegen
nicht tolerant
(genau, skeptisch, unerbittlich, ablehnend)

11 Good impression (Um guten Eindruck bemüht)

sehr umgänglich und stets um einen vorteilhaften Eindruck bemüht
(freundlich, zuvorkommend, offen, unternehmungslustig, begeisterungsfähig, warmherzig)
gegen
nicht umgänglich und nicht um einen vorteilhaften Eindruck bemüht (kühl, selbstbezogen, vorsichtig, gehemmt, reserviert, scharfsinnig)

12 Communality (Schwierigkeiten in Gemeinschaft)

Schwierigkeiten, in einer Gemeinschaft zu leben
(vergesslich, kompliziert, gewitzt, nervös, rastlos)
gegen
keine Schwierigkeiten in einer Gemeinschaft zu leben (verlässlich, bescheiden, ehrlich, geduldig, vernünftig)

13 Achievement via conformance (Leistungsstärke und Anpassungsfähigkeit)

sehr leistungsstark und anpassungsfähig
(verständig, begabt, zielbewusst, ausdauernd, fleissig)
gegen
nicht leistungsstark und anpassungsfähig
(eigenwillig, gewöhnlich, pessimistisch, unsicher, unbeteiligt)

14 Achievement via independence (Selbständigkeit und Leistungsstärke)

keine selbständige und leistungsstarke Persönlichkeit
(unbefriedigt, abhängig, fügsam, unkritisch, besorgt)
gegen
eine sehr selbständige und leistungsfähige Persönlichkeit (abgeklärt, frei, willensstark, intelligent)

15 Intellectual efficiency (Geistige Fähigkeiten)

geringe geistige Fähigkeiten
(schlicht, unveränderlich, behutsam, ablenkbar)
gegen
grosse geistige Fähigkeiten, die ich vielseitig einsetze (intelligent, munter, erfinderisch, gründlich)

16 Psychological-mindedness (Verständnis für andere)

wenig Verständnis für die Interessen, Erlebnisse und Probleme der anderen (unbeteiligt, ernst, wortkarg, angepasst, besonnen)
gegen
viel Verständnis für die Interessen, Erlebnisse und Probleme der anderen (beobachtend, unvoreingenommen, gesprächig, kritisch, spontan)

17 Flexibility (Beweglichkeit und Anpassungsfähigkeit)

beweglich und anpassungsfähig
(zwanglos, amüsierend, abenteuerlich, aufsässig, gewitzt, spöttisch)
gegen
nicht beweglich und anpassungsfähig
(streng, zurückhaltend, ängstlich, ehrerbietig, überlegt, emsig)

18 Femininity (Geschlechtsspezifische Interessen)

sehr männliche Interessen
(dirigierend, stark, barsch, nüchtern, ehrgeizig, ungeduldig)
gegen
sehr weibliche Interessen
(verständnisvoll, sanft, wohlwollend, empfänglich, lauter, helfend)

Kunibert

Liebe Monica,

hier sind mal meine gesammelten Werke zu Deiner Frage, oft konnte ich nicht nur einfach mit ja od. nein antworten. Ich wünsch Dir viel Spaß bei der Auswertung. Es ist aber immer schwierig selber solche Fragen zu beantworten, als Vergleich wäre das Gleiche von einem Angehörigen aus 3. Sicht int. Ich hab es relativ zügig durchgearbeitet u. hoffe nicht allzuviel Blödsinn geschrieben zu haben.
Ciao
Kuni

1 Dominance (Führungsrolle)

- zurückhaltend bin ich nur manchmal, bescheiden schon, abhängig leider, unschlüssig ab u. zu, lässig ja; selbstsicher ja, persönl. Na ja, selbständig sein darf ich oft nicht, planend muss ich sein, energisch eher indirekt o

2 Capacity for status (Person und Fähigkeiten)

- mäßig schon, vorsichtig ja, schüchtern nein, gewöhnlich hoffentlich nicht, anspruchslos ja doch, unruhig sei ich schon; fähig hoff ich, optimistisch bin ich, eigennützig daf. oft auch, originell zu sein streng ich mich an, überlegen wär ich gern, selbstvertrauend auf wen sonst?

3 Sociability (Geselligkeit)

- unternehmungslustig läst nach, ich wird immer gemütlicher, geistreich bin ich leider nicht immer, obwohl ich gesprächig bin; still bin ich sicher nicht, abgesondert auf keinen Fall, feinfühlig aber schon, oft auch beschaulich

4 Social presence (Ausgeglichenheit im Umgang)

- lebhaft ja, selbstsicher na ja, nat. schon, gescheit hoff ich; höfl. Ja, unsicher Nein, gezwungen Nein, überlegen tu ich nachher

5 Self-acceptance (Selbstsicherheit)

- nachgiebig nein, verlässlich ja, schuldbewusst Mea culpa, genau nein:
forsch ja, eigenständig ab u. zu, selbstbewusst schon, überzeugend oft

6 Sense of well-being (Sorgen, Probleme und Beschwerden)

- munter nur morgens, tatkräftig ja, wagemutig zitter, gewandt wenn ich Lust habe, schaffensfroh eher froh es geschafft zu haben, lebendig na ja;
besorgt schon, verkrampft nein, vorsichtig ja, einsam nie, niedergedrückt selten, teilnahmslos häh?

7 Responsibility (Verantwortungsbewusstsein)

- impulsiv ja, ungehemmt nein, beeinflussbar leider, leidenschaftl. was ist das;
korrekt nur wenn ich will, zuverlässig das will ich, umsichtig bin ich, pflichtbewusst bin ich bei Pflichten die mir zusagen

8 Socialization (Gut in die Gesellschaft hineingewachsen)

- eigenwillig jein, anspruchsvoll nein, stolz nein, laut nein, listig wenn Not;
anpassungsfähig ja, gewissenhaft ja, verpflichtet manchmal, maßvoll ja, unbestechlich ist niemand

9 Self-control (Selbstbeherrschung)

- diszipliniert muss ich, besonnen leider nein, zurückhaltend nicht immer, ruhig ja, genauer Chaot, ausdauernd ja;
erregbar ja, schlau hoff ich, ungehemmt nein, ichbezogen fast ja, zuversichtlich jein, geniessend ja

10 Tolerance (Toleranz)

- duldsam ja, zwanglos ja, gebildet off ich, aufgeschlossen will ich sein:
genau nein, skeptisch sehr wohl, unerbittlich bis zu einer gewissen Grenze, ablehnend fast nie

11 Good impression

(Umguten Eindruck bemüht
- freundlich ja, zuvorkommend ja, offen hoff ich, untern. ja, beg. ja, warmherzig ja:
kühl nein, selbstbezogen nein, vorsichtig ja, gehemmt nein reserviert vorsichtig, scharfsinnig hoff ich

12 Communality (Schwierigkeiten in Gemeinschaft)

- vergesslich nein, kompliziert nein, gewitzt nein, nervös oft, rastlos nein;
verlässlich ja, bescheiden schon, ehrlich na ja, geduldig ja, vernünftig nach meiner Vernunft

13 Achievement via conformance (Leistungsstürke und Anpassungsfähigkeit)

- verständig ja, begabt nein, zielbewusst ja, ausdauernd ja, fleißig hoff ich;
eigenwillig schon, gewöhnlich nie, pessimistisch gaaaanz selten, unsicher nein, unbeteiligt nein

14 Achievement via independence (Selbständigkeit und Leistungsstärke)

- unbefriedigt nein, abhängig leider, fügsam oft nicht, unkritisch nein, besorgt aber schon;
abgeklärt ab u. zu, frei leider nein, willensstark beuge mich der Realität, intelligent hoff ich

15 Intellectual efficiency (Geistige Fähigkeiten)

- schlicht nein, unveränderlich nein, behutsam ja, ablenkbar teilweise;
intelligent hoff ich, munter morgens, erfinderisch jein, gründlich oft nicht genug

16 Psychological-mindedness (Verständnis für andere)

- unbeteiligt nein, ernst nein, wortkarg nein, angepasst geworden, besonnen oft zu spät; beobachtend ja, unvor. ja, gesprächig leider, kritisch oft zu spät, spontan ja

17 Flexibility (Beweglichkeit und Anpassungsfähigkeit)

- zwanglos ja, amüsierend will ich, aufsässig wenig, gewitzt nicht immer, spöttisch ja:

streng na ja, zurückhaltend nein, ängstlich etwas, ehrerbietig sieht nur so aus, überlegt zu spät, emsig ja

18 Femininity (Geschlechtsspezifische Interessen)

- dirigierend indirekt, stark häh?, barsch nie, nüchtern na ja, ehrgeizig schon, ungeduldig etwas;

verständnisvoll schon, sanft wenn ich will, wohlwollen nat., empfänglich weniger, lauter na ja, helfend ja

Manfred

Hallo Monica,

hier sind meine Antworten zum zweiten Fragen(komplex). Die Antworten sind mir aber teilweise sehr schwer gefallen, auch wenn mir meine Frau zur Seite gestanden hat.

1. Führungsrolle:

Auf den Gebieten, auf denen ich mich auskannte, war ich gerne bereit eine Führungsrolle zu übernehmen. Ich hatte aber auch keine Probleme damit, mich in einem Bereich unterzuordnen. Am liebsten war mir "Teamwork".

2. Person und Fähigkeit:

Es war mir eher bewusst was ich zu leisten vermag, ich war mir aber schon immer darüber im klaren, dass meine Kraft und mein Leistungsvermögen sehr an meine familiäre Situation gekoppelt ist.

3. Geselligkeit:

Wir hatten und haben einen großen Freundeskreis und des öfteren etwas (oft mit den kompletten Familien) gemeinsam unternommen. Dass ich ein sehr kommunikativer Mensch war, ergibt sich da ja eigentlich von selbst. Heute kann ich an Gesprächsrunden leider nur noch als stiller Beobachter teilnehmen.

4. Ausgeglichenheit im Umgang:

Ich bin im Umgang mit anderen Menschen ausgeglichen, natürlich und selbstsicher. Ob ich gescheit bin kann ich nicht beurteilen. Selbst sehe ich mich da als: "Nicht auf den Kopf gefallen :-)".

5. Selbstsicherheit:

Hier ist mir keine klare Einschätzung möglich. Ich finde in beiden Beschreibungen Punkte, die auf mich zutreffen. Selbstsicher und eigenständig ja, aber keinesfalls forsch.

6. Sorgen, Probleme und Beschwerden:

Ganz einfach: Ein klares "Nein"! - Vor der Erkrankung natürlich, inzwischen sieht das schon anders aus.

7. Verantwortungsbewusstsein:

Verantwortungsbewusst, zuverlässig und plichtbewusst bin ich sicherlich in hohem Maße.

8. Gut in die Gesellschaft hinein gewachsen:

Ja, ich denke schon. Ich habe mich stets bemüht auch über den Tellerrand hinwegzusehen und auch im ehrenamtlichen Bereich Aufgaben zu übernehmen.

9. Selbstbeherrschung:

Ich kann sicher nicht behaupten, dass ich nicht mal "ausflippe", aber in der Regel treffen doch eher die Eigenschaften von Punkt a: auf mich zu. Ichbezogen und ungehemmt bin ich keinesfalls.

10. Toleranz:

Ich bin in der Regel schon tolerant, aber es gibt durchaus für mich auch Bereiche in denen es mir schwerfällt Toleranz zu zeigen (z.B. Radikalismus, Nazis und jegliche Form von Gewalt).

11. Um guten Eindruck bemüht:

Ja, - aber nicht um jeden Preis.

12. Schwierigkeiten in der Gemeinschaft zu leben:

Nein, sicher nicht! Meine Familie ist seit jeher das Allerwichtigste für mich, wir haben viele Freunde und waren auch stets mit viel Freude an gemeinsamen Unternehmungen interessiert.

13. Leistungsstärke, Anpassungsfähigkeit:

Sicher kann ich behaupten, dass ich fleißig, ausdauernd, verständig und in der Regel zielbewusst war, doch ich muss zugeben, dass ich auch in manchen Situationen leicht zu verunsichern war.

14. Selbstständigkeit und Leistungsstärke:

Ja, Punkt b) muss wohl eher auf mich zutreffen. Aber wie intelligent ich bin, müssen Andere beurteilen :-).

15. Geistige Fähigkeiten:

Wieso habe ich nur das Gefühl immer wieder das Gleiche zu schreiben :-). Mehr fällt mir dazu nicht ein.

16. Verständnis für andere:

Ist es nicht ganz selbstverständlich, dass - wenn man einer vernünftigen Kommunikation interessiert ist - man Verständnis für die Interessen und Probleme anderer Menschen hat?

17. Beweglichkeit und Anpassungsfähigkeit:

Hier kann ich mich eher in die Guppe a) einordnen, obwohl die Eigenschaften abenteuerlich und aufsässig nicht auf mich zutreffen.

18. Geschlechtsspezifische Interessen:

Da bin ich - mit kleinen Abstrichen - wohl eher der weibliche Typ.
So, das wars. Eine abschließende Bemerkung noch: Im Wesentlichen bin ich innerlich der Gleiche geblieben. Das ist zumindest mein eigener Eindruck. Renate meint ich wäre jetzt unduldsam und schnell beleidigt :-(.

Liebe Grüße Manfred

P. S.: Puh, das war aber viel.

Zebin

hoffendlich denkst du nun nicht, ich hab keine lust, nein es war nur so viel los, da hatte ich nur etwas zeitdruck.

ich freu mich, daß du mich ausgewählt hast, bitte sende, wie du vorhattest und weiter gehts.
zebin
alles , was rot ist, sind meine gedanken dazu

1Dominance (Führungsrolle)

keine Fähigkeiten, um eine Führungsrolle zu übernehmen (zurückhaltend, bescheiden, abhängig, unschlüssig, lässig)
alle Fähigkeiten, um eine Führungsrolle zu übernehmen (selbstsicher, persönlichkeitsbewusst, selbständig, planend, energisch)

2 Capacity for status (Person und Fähigkeiten)

geringe Einschätzung meiner Person und Fähigkeiten

369 (mässig, vorsichtig, schüchtern, gewöhnlich, anspruchslos, unruhig)
370 hohe Einschätzung meiner Person und Fähigkeiten
371 (fähig, optimistisch, eigennützig, originell, überlegen, selbstvertrauend)

372 3 Sociability (Geselligkeit)
373 gesellig
374 (unternehmungslustig, gemütlich, geistreich, gesprächig)
375 nicht gesellig

376 (still, abgesondert, feinfühlig, beschaulich)

377 4 Social presence (Ausgeglichenheit im Umgang)
378 im Umgang mit anderen ausgeglichen
379 (lebhaft, selbstsicher, natürlich, gescheit)
380 im Umgang mit anderen nicht ausgeglichen (höflich, unsicher, gezwungen, überlegt)

381 5 Self-acceptance (Selbstsicherheit)
382 nicht selbstsicher
383 (nachgiebig, verlässlich, schuldbewusst, genau)
384 sehr selbstsicher
385 (forsch, eigenständig, selbstbewusst, überzeugend)

386 6 Sense of well-being (Sorgen, Probleme und Beschwerden)
387 wenig Sorgen, Probleme und Beschwerden
388 (munter, tatkräftig, wagemutig, gewandt, schaffensfroh, lebendig)
389 viele Sorgen, Probleme und Beschwerden
390 (besorgt, verkrampft, vorsichtig, einsam, niedergedrückt, teilnahmslos)

391 7 Responsibility (Verantwortungsbewusstsein)
392 nicht immer verantwortungsbewusst
393 (impulsiv, ungehemmt, beeinflussbar, leidenschaftlich)
394 immer sehr verantwortungsbewusst
395 (korrekt, zuverlässig, umsichtig, pflichtbewusst)

396 8 Socialization (Gut in die Gesellschaft hineingewachsen)
397 nicht gut in unsere Gesellschaft hineingewachsen (eigenwillig, anspruchsvoll, stolz, laut, listig)
398 gut in unsere Gesellschaft hineingewachsen
399 (anpassungsfähig, gewissenhaft, verpflichtet, massvoll, unbestechlich)

400 9 Self-control (Selbstbeherrschung)
401 sehr selbstbeherrscht
402 (diszipliniert, besonnen, zurückhaltend, ruhig, genau, ausdauernd) anerzogen
403 gegen
404 sehr impulsiv
405 (erregbar, schlau, ungehemmt, ichbezogen, zuversichtlich, geniessend)

406 10 Tolerance (Toleranz)
407 tolerant
408 (duldsam, zwanglos, gebildet, aufgeschlossen)
409 gegen
410 nicht tolerant
411 (genau, skeptisch, unerbittlich, ablehnend)

412 11 Good impression (Umguten Eindruck bemüht)
413 sehr umgänglich und stets um einen vorteilhaften Eindruck bemüht
414 (freundlich, zuvorkommend, offen, unternehmungslustig, begeisterungsfähig, warmherzig) gegen

nicht umgänglich und nicht um einen vorteilhaften Eindruck bemüht (kühl, selbstbezogen, vorsichtig, gehemmt, reserviert, scharfsinnig)

12 Communality (Schwierigkeiten in Gemeinschaft)

Schwierigkeiten in einer Gemeinschaft zu leben
(vergesslich, kompliziert, gewitzt, nervös, rastlos)
gegen

keine Schwierigkeiten in einer Gemeinschaft zu leben (verlässlich, bescheiden, ehrlich, geduldig, vernünftig)

13 Achievement via conformance (Leistungsstürke und Anpassungsfähigkeit)

sehr leistungsstark und anpassungsfühig
(verständig, begabt, zielbewusst, ausdauernd, fleissig)
nicht leistungsstark und anpassungsfähig
(eigenwillig, gewöhnlich, pessimistisch, unsicher, unbeteiligt)

14 Achievement via independence (Selbständigkeit und Leistungsstärke)

keine selbständige und leistungsstarke Persönlichkeit
(unbefriedigt, abhängig, fügsam, unkritisch, besorgt)
eine sehr selbständige und leistungsfähige Persönlichkeit (abgeklärt, frei, willensstark, intelligent)

15 Intellectual efficiency (Geistige Fähigkeiten)

geringe geistige Fähigkeiten
(schlicht, unveränderlich, behutsam, ablenkbar)
grosse geistige Fähigkeiten, die ich vielseitig einsetze (intelligent, munter, erfinderisch, gründlich)

16 Psychological-mindedness (Verständnis für andere)

wenig Verständnis für die Interessen, Erlebnisse und Probleme der anderen (unbeteiligt, ernst, wortkarg, angepasst, besonnen)
viel Verständnis für die Interessen, Erlebnisse und Probleme der anderen (beobachtend, unvoreingenommen, gesprächig, kritisch, spontan)
ICH VERTUE NICHT GERNE UNNÜTZE ZEIT; MACH Z;B; KEINE COMPISPIELE. sehe im fs nur bildendes oder nachrichten, keine spaßsendungen,was mich fördert, mich weiterbringt,

17 Flexibility (Beweglichkeit und Anpassungsfähigkeit)

beweglich und anpassungsfähig
(zwanglos, amüsierend, abenteuerlich, aufsässig, gewitzt, spöttisch)
nicht beweglich und anpassungsfähig
(streng, zurückhaltend, ängstlich, ehrerbietig, überlegt, emsig)

18 Femininity (Geschlechtsspezifische Interessen)

sehr männliche Interessen
(dirigierend, stark, barsch, nüchtern, ehrgeizig, ungeduldig)
sehr weibliche Interessen
(verständnisvoll, sanft, wohlwollend, empfänglich, lauter, helfend) ich bin ja auch beides , verdiener und ausgeber.deswegen bin ich ja so selbstsicher.
außerdem bin ich im durchblickalter. 52 jahre.
muß meine verlangsamkeit einplanen, dass gibt mitunter schwierigkeiten, ich schaff nur noch die hälfte, das nervt, wenns nicht einwandfrei vorrangeht. nach ner zwangspause bin ich erst abgeregt.wieder gebrauchbar.
eben zum b. hat die technik nicht so gearbeitet wie ich dachte, alle arbeit die ich hatte war nicht gespeichert, da wurde ich wütend und heulte vor enttäuschung, ich war richtig geschafft, hät am liebsten alles hingeschmissen, ungeduldig, bis zum geht nicht mehr.
10 minuten geheult, entladen, dann gings gleich wieder, will es auch zu ende bringen, damit was neues beginnen kann.
hab übrigens die frage damals nicht gleich verstanden und es erst mal beseite gelegt, aber ich dachte oft an dessen erledigung. bin jetzt auch erst zufrieden weils erledingt ist.

unerledigtes gibt's selten.
sobalb ich einsehe, daß es mir innerlich mit schlaganfall besser geht. akzeptier in auch meine äußeren mankos eher.
neuerdings behaupte ich , ich bin das geschenk, daß ihr einwickelpapier mit sich rumträgt, tragen muß.

Frage 3

Liebe Zebin, Kunibert und Manfred

das Thema wisst ihr alle schon: der Fokus der dritten Frage richtet sich auf eure Kontextzustände oder etwas deutlicher ausgedrückt, auf die Umgebungen, in denen ihr persönlich zum Zeitpunkt eurer Erkrankung eingebettet wart. Einerseits sind es sicher die familiären Gefüge, dann aber auch die sozialen und gesellschaftlichen Beziehungsnetze (Freundschaften, Vereine, Gruppierungen, Arbeitsplatz). Es sind die Merkmale deiner Umwelt, wie sie dann war, als das kritische Lebensereignis eintraf.
Einer von euch dreien, nämlich Manfred schreibt in seinem Buch:

> *Wenn man es genau betrachtet, konnten wir mit unserem Leben bis zu jenem Zeitpunkt zufrieden sein. Zwar war es uns nicht gelungen, grosse Reichtümer zu erlangen und wir hatten die üblichen Sorgen. Doch wir verstanden uns sehr gut und lebten glücklich und zufrieden mit unseren drei Kindern in einem Häuschen am Rand einer hessischen Kleinstadt. In gesundheitlicher Hinsicht lag kein Grund vor, sich zu beklagen, auf einen Nenner gebracht: Es ging uns eben gut.*

Ich bin wiederum gespannt auf eure Aussagen und hoffe, dass ich euch mit meinen Fragen nicht allzu sehr in eine wehmütige Stimmung bringe.
Mit ganz guten Wünschen für die vor uns stehenden Tage, viel Licht und Wärme wünscht euch

herzlich
Monica

Manfred

Hallo Monica,

hier kommt meine Antwort auf Frage 3.
Meine persönliche Lebenslage zum Zeitpunkt meiner Erkrankung:

Ich war damals seit zwanzig Jahren glücklich verheiratet, wir haben drei Kinder, von denen die älteste gerade dabei war ihr "Abi zu bauen". Wir lebten und leben noch im Elternhaus meiner Frau, das uns zur Hälfte gehört. Die Familie war mein ein und alles, doch seit vielen Jahren versuchten wir uns - vereint mit Gleichgesinnten - ehrenamtlich zu betätigen.

Ende der siebziger Jahre hatten wir bemerkt, dass die Verpflichtungen in der Familie und unser kleiner Freundeskreis uns nicht mehr ausfüllten. Wir fanden recht schnell eine Gruppe von Gleichgesinnten in unserer Pfarrgemeinde. Kurzum, ich war in den Achtzigern auf vielfältige Weise ehrenamtlich tätig (meist sozialpolitisch). Aus unserem Tun sind viele Freundschaften entstanden, wir habenar ich zum Zeitpunkt meines Schlaganfalles eigentlich genau dort wo ich immer hin wollte. Mein Beruf (Drucker) ist zwar recht str manches Fest zusammen gefeiert und oft waren auch gemeinsame Freizeiten (mit Kind und Kegel) angesagt.

Beruflich wessig, doch meine Tätigkeit (die Verantwortung für eine großformatige sechsfarben Bogendruckmaschine) machte auch Spaß und füllte mich aus. Meine Vorgesetzten wussten was sie an mir hatten und Abordnungen von Kollegen und Vorgesetzten hatten mich auch viele Jahre nach meiner Erkrankung noch besucht.

Natürlich war mein Leben nicht problemlos, es war eben - bis zum "Großen Crash" - eine durchschnittliche Existenz.

Was gibt es noch zu erwähnen? Gesundheitlich ging es mir gut, ich war kaum mal krank und mein Hauarzt bescheinigte mir noch ein halbes Jahr vor dem Infarkt im Wesentlichen kerngesund zu sein. Ich hatte damals bei 1,86 m Körpergröße mit 90 kg leichtes Übergewicht und war seit sieben Jahren Nichtraucher. Habe ich etwas vergessen?

Liebe Grüße

Manfred

Zebin

hallo monica,

der stand der dinge (kontexzustände) WAR AUCH BEI MIR SO; WIE manfred, sozu sagen, alles in fließenden bahnen.
ich war zufrieden, hatte sogar eine liebe, die meine erste richtige liebe war, körperlich und seelisch.
es war zwar äußerlich nicht das non plus ultra, aber ich sagte mir, das ideal gibts wohl nur selten, und so nahm ich es in kauf, denn der innere frieden mit mir und meiner umwelt war mir wichtiger.
es war eher eine aufbausituation, als eine abbauende.
damals hab ich gar nicht verstanden, warum in solch einer situation plötzlich der wandel eintritt
aber wahrscheinlich war eine endzeitsituation erreicht.
wäre nichts unsteuerbares passiert, wäre langeweile auf dauer eingetreten.
DAS LEBENSZIEL WAR ERREICHT:.
in meinem fall war aber das leben nr. 1 abgeschlossen aber für mein persönliches leben zu kurz, oder sogar eine verschwendung der potentiale, die ich besaß.
wer will, kann sagen , daß gott bestimmt hat, ich wäre gut für ein zweites leben.
ich hatte mich , noch im koma, fürs weiterleben entschieden.
ich durchstand alles und formte mein zweites leben.
das ideale war, ich konnte alle erfahrungen und bezüge, die ich brauchte behalten und mitnehmen und negative einflüsse abstoßen. das ging nur, wenn mans auch konsequent durchzog und tief genug kann,(in meinem fall fast tot war) um möglist alles störende fürs 2. leben abschütteln zu können..
ich spürte dabei, daß ich auf dem richtigen weg war, wenn er auch in mancher augen so wirkte, als wär ich verrückt.
wenn man das wort wörtlich nimmt, bin ich das ja auch.
verrückend von einem leben in ein neues, anderes leben.
sichtbar ist (LINKSSEITIGE KÖRPERLÄHMUNG).
ich sage geschenkpapier für das "geschenk"(ICH):
denn meine theorie deutet den satz von richard von weizäcker anders. da heißt es, es ist ein geschenk nicht behindert zu werden, ich denke das ist genau andersrum.
es ist ein geschenk ein 2. leben zu erhalten, auch wenn geschenkpapier (behinderung) haften bleibt.
darum kann ich es auch nicht negativ sehen. man bekommt dafür eine besondere aura, die bloß noch nicht positiv wertgeschätz wird.
das sollte geändert werden. leider sind es behinderte selbst, die sich negativ halten/machen, aber alles nur, weil sie konsequenz im entscheidenden moment (z.b. koma und anschließende therapie) meiden/umgehen.
EINEN BELEG; DA? ES WOHL EIN ZWEITES LEBEN IST; DA? ICH GLAUBTE meine damalige liebe wieder zu lieben.
damals trennten wir uns . heute nach 10 jahren versuchten wir wieder zusammen zu kommen. aber ich liebe ihn nicht mehr, jedenfalls nicht so wie damals.
ich habe mich geändert, er nicht. auch das äußerliche hat sich geändert, bei ihm nicht.
falls ich noch einmal ein buch schreiben sollte, sehe ich die geschiebenen zeilen so wie vor, oder ähnlich dort stehen.

mit freundlichen grüßen

Kunibert

Liebe Monica,

das war keine Absicht, dass ich Deine Frage 3 nicht beantwortet habe. Ich habe sie einfach verschlampt! Gut dass Du sie jetzt nochmal schicktest.

Mein privater Kontext war in Bezug auf Familie, Freunde u. Vereine durch meinen Umzug von D. nach Ö. eh total im Umbruch. Hier hatte ich noch keinen Freundeskreis aufgebaut als es passierte. Mein engeres Familienleben war auch erst im Aufbau, die To. 1,5 J. alt, 2 J. verheiratet u. Hausbau. Die gr. Erleichterung war, dass meine Fr. sagte meinen Weg mitzugehen. Wir brauchten uns später nicht groß umstellen, da eh alles neu f. uns war. Und was die finanziellen Begleitumstände betraf, bin ich eh vom Fach, also hatte u. habe ich das einigermaßen im Griff.
Beruflich hat sich am meisten getan, aber das steht alles ausf. im Buch.
Die Zeit die ich schon in Ö. war, brauchte ich um beruflich fester zu stehen, Haus planen u. Familie nat. Es gab nur noch den örtl. Musikverein, durch den wir uns auch kennenlernten, in dem ich mitspielte, mich aber nie so integrierte wie in meinem alten Verein in D. Da ich oft bis zu 12 Std. beruflich unterwegs war, ging sich eh nimmer viel aus. Auch waren Dienstreisen von mehreren Tagen keine Seltenheit.
Und jetzt: Selbsthilfegruppe, die Arbeit f. Schädel-Hirn-Verletzte, mein normaler Job, Therapie, Kuren und drumherum u. meist im Zentrum Family u. Haus.
Langweilig ist es mir nicht. Nur die sozialen Kontakte sind geringer aber daf. intensiver geworden.

So, jetzt ist WE! Es ist herrlich, die Sonne scheint, es ist saukalt u. etwas Schnee liegt - Winter halt.

Frage 4

Liebe Zebin, lieber Kunibert, lieber Manfred

vorerst euch allen alles erdenklich Gute im neuen Jahr und weiterhin viel glückhaften Mut für eure ganz individuellen Lebenswege.
Ich überfalle euch bereits wieder mit meiner nächsten Frage. Sie fragt nach den Ereignismerkmalen, also ganz genau nach diesem einschneidenden Moment, der eure Lebenswelten so grundlegend verändert hat. Ich weiss aus eurer eigenen Literatur ziemlich genau, wie ihr diese Zäsur empfunden habt und ich möchte euch nicht damit belästigen, mir einmal mehr zu bestätigen, wie beängstigend, fürchterlich, grauenhaft und albtraummässig dieses Ereignis für euch war. Auch wage ich - fern von jedem Zynismus - zu bezweifeln, dass jemand von euch dieses Ereignis in seiner ganz akuten Situation als positiv oder irrelevant beurteilt hat. Ich möchte euch darum nach Merkmalen von eurer ganz akuten Phase fragen, die für euch in diesem Moment hilfreich waren. Manfred beschreibt in seinem Buch einen Lichtblick:

> *Ich erinnere mich daran, dass mir eines Tages eine schon etwas ältere Schwester einen kleinen Transistorradio ans Bett hing. Endlich mal eine menschliche Geste! Leider hatte ich es nicht sehr oft mit ihr zu tun. Sie war in der Intensiv eine der wenigen, die sich bemühten, mich noch wie ein menschliches Wesen zu behandeln und auch ein mal ein paar Worte an mich richteten (Hübner, 1995, S.20)*

Gab es in der Zeit der ersten Tage eurer Erkrankung Ereignisse, Situationen, Gefühle die euch in dieser Situation als hilfreich, als angenehm, als willkommen erschienen?

Mit ganz herzlichen Grüssen
Monica

Manfred

Hallo Monica,

diese Frage ist eigentlich recht schnell beantwortet:

In positiver Hinsicht am bedeutsamsten war für mich zweifellos die - von Beginn an - regelmäßige Anwesenheit meiner Frau und auch Besuche von Familienmitgliedern überhaupt.

Erleichtert waren meine Frau und ich gleichermaßen als wir bemerkten, dass eine Verständigung via Augenkontakt möglich war. Ein Geheimnis ist für uns aber bis heute wie meine Frau damals heraus gefunden hat, dass ich unter quälendem Durst litt.

Sehr wichtig war es mir auch, dass ich noch als Person und nicht als Sache behandelt wurde. In meiner Akutphase war es leider so, dass mich kaum noch jemand vom Klinikpersonal namentlich ansprach, Ausnahmen konnte man an einer Hand abzählen und sind bis heute unvergessen. Wenn eine Unterhaltung stattfand, dann über meinen Kopf hinweg. Obwohl ich, zwar zu keiner Regung fähig war, aber doch alles geistig erfassen konnte. Mir fiel ein Stein vom Herzen, als sich das in der Neuro-ITS der nächsten Klinik schlagartig änderte, die namentliche Ansprache der Patienten war dort die Regel.

Von großer Bedeung für mein Empfinden in dieser ersten Phase dazu noch, dass ich im Raum der ITS einen festen Platz hatte und mich nicht ständig an eine neue Umgebung gewöhnen musste. Ein Kunstkalender in Berlin, später dann Bilder, die mir meine kleine Tochter gemalt hatte, das waren für mich damals sozusagen mein zu Hause oder anders gesagt: "letzte Verbindungen zur realen Welt". Ich erinnere mich sehr deutlich an meine Gefühle, als man mich in Berlin plötzlich ungefragt an einen anderen Platz schob.

Später in der Klinik wurde es dann sehr wichtig für mich wieder selbstständig ein Buch lesen zu können oder anhand des Computers auch wieder kreativ tätig sein zu können. Regelmäßig einmal im Monat übers Wochenende nach Hause zu können hat mir letztendlich ebenfalls sehr viel bedeutet.

All dies sind natürlich subjektive Empfindungen, doch ich könnte mir schon vorstellen, das andere Betroffene ähnliches empfunden haben. So, mehr positives fällt mir nicht ein :-(.Liebe Grüße

Manfred P. S.: Auch Dir und Deinen Lieben ein gutes und erfolgreiches 2007.

Zebin

liebe monica,

mein roman kommt.
an meinen gefühlsausbrüchen , in diesem falle heulen, war schon zu erkennen, daß es mich doch berührte.
allerdings finde ich viel entscheidender, mich an schöne momente zu erinnern und damit DIESE wesendlich päserter zu machen.
ebenso freue ich mich, die situationen mal schildern zu dürfen, denn es sind nur kleine dinge, die mir nochmal bewust machen, wie entscheident liebhabende, stimulierende dinge ausschlaggebend sind für eine positive entwicklung und ein positives neues persönlichkeitesbild.
ich beschäftige mich im moment mit "basal stimulierender therapie"®. dazu gibts demnächst (13.3.07) sogar einen workshop/seminar einer basal stimuliert arbeiten und referirenden therapeutin (BETTINA KIRSCHNER) (siehe meine hp bei "hörproben") und mir in der nähe von karlsruhe, worauf ich mich auch sehr freue, denn das ist auch eine möglichkeit, solche entscheidenden momente im pflegerischen bereich weiterzugeben. und dann noch mit publikum das freiwillig fortbildung machen möchte.
----es war meine lieblingsschwester, ich war in der traumzeit, ich hab es im buch beschrieben und versuch die stelle hier anzuhängen.

Alptraum Lange, weiße Strümpfe
Im Traum war es die Zwillings-Anja, in Wirklichkeit war es Schwester Anja , die Ehefrau von Lieblings-Pfleger Uwe*, die mich versorgte.*
Im Bett wurde ich gewaschen und angezogen.
Ich fühlte, dass wir uns nicht unsympathisch waren, ich fühlte sogar eine besondere Sorgfalt von Anja. Sie machte mich besonders schön.
Ich bekam ein Dirndelkleid an. Dann wurde ich sogar noch geschminkt (Lotion).
Als ich die langen, weißen Stümpfe (Anti-thrombosestrümpfe) *anbekam, wußte ich nicht mehr, warum ich gerade an diesem Tag von Anja so besonders behandelt wurde.*

War ich besonders schön gemacht für meine Beerdigung? Ich schaute Anja an. Aus ihrem Gesichtsausdruck vernahm ich Trauer, aber ganz sicher wußte ich nicht, ob ich tot war.
Ich blieb unsicher.
(in der Zwischenwelt, im Sterbeleben-Zustand)
Ich dachte, wenn andere dich für tot halten, dann willst du es auch sein.
----meine lieblingsschwester anja war verheiratet mit lieblingspfleger uwe.
wenn die beiden zur arbeit kamen, spürte ich (telephatisch), wenn die stationstür aufging und sie da waren.
ich zeigte meine gefühle, damals war mein "rufen" lautes schreien. sie kamen gleich , um mich zu trösten.
siehe kapitel "schwester anja"
----dann fällt mir auf anhieb ein , wie meine ergo marlis, die etwa in meinem alter ist, meinen gelähmten linken fuß streichlte, ich spürte wie wichtig sie ihn nahm, es war zu spüren, dass sie ihn für meinen körper dazugehörig fühlte, ihn bewußt wahr nahm , obwohl ich ihn nur dann spürte, denn er war ja gelähmt und so weit weg von meinem bewußtsein. ich fühlte mich ganz und gar angenommen.sie zeigte, dass sie ihn auch in den heilungsprozess aufnahm.
sie war mir auch so nahe, daß ich ihr per buchstabentafel erklärte, welche schwester ich nicht mochte. sie setzte durch das das respektiert wurde.
----ebenso berührte mich auch ergo-silke, sie hatte stimulationshilfen, wie einen weichen flauschball, feder, oder weiche bürste.eine geschichte von ihr habe ich auch geschildert; anhang:

Real oder irreal?
Ich lag auf der Station 3f (Intensivstation) mit Früh-Reha und glaubte nicht, dass es real war. Silke war die Erste, der ich davon erzählte. Sie war Früh-Reha-Ergotherapeutin und kam des Öfteren zu mir ans Bett.Sie war da, weckte Vertrauen in mir. Sie setzte sich mit mir auseinander. Sie respektierte mich und ich respektierte sie, wir mochten uns von Anfang an.
So viel Glück wie mit Silke, hatte ich mit fast jedem vom Personal.
Silke entzifferte mein Gekritzel (Vier Bilder habe ich aufbewahrt).
Sie entzifferte die Worte, „Produzent“, dann noch „Bildungsurlaub“ ,“erlöst“ und andere.
Ich hoffte, dass sie feststellte, dass ich sagen wollte, dass es einen Produzenten gäbe, der mich bald von meinem derzeitigen Zustand erlösen würde und mit mir einen Film während seines Bildungsurlaubs drehen würde, Uwe heißt und da oben wohnen würde (ich meine oben, weil für mich alles bergan bzw. bergab ging und sich weiter oben ein OP-Raum befand).----es war schwester GUDRUN die mich vorsichtig in anwesendheit anderen plegepersonals(auch traum, auch im buch) umzog. sie war es , nur sie, (außer kg-anke); die mein linkes sehr schmerzhaftes knie so lagern konnte, dass ich es ertrug und nur nach ihren bemühungen zufrieden war. sie kam auch meistens.
Nach Björns Massage war es eine Schwester, die mich umzog. Sie trug ein großes Schild, es war ein breites Klebeband an der oberen, linken, blauen Intensivkleidung.
Ich konnte darauf den Namen GUNDRUN in großen Buchstaben und mit Kuli geschrieben lesen.
GUT WAR DER GRO? GESCHRIEBENE NAME; ICH KONNTE IHN SCHON ERKENNEN
----ich glaub ich hab viele bedürfnisse erfüllt bekommen, wahrscheinlich, weil sie mich mochten, und ich auch meistens danach erfolg zeigte. eben nicht gejammert, sondern gehandelt.
ganz an anfang erinnere ich mich auch an kg-maike. sie lagerte mich im rolli. sie polsterte so lang, bis ich beschwerdefrei sitzen konnte.sie ging nicht nach der uhr, sondern polster solang, bis es richtig war,auch in der mittagspause.
----ich sollte das selbst wenden lernen, traute mich nicht, hatte angst, trotz gitter, aus dem bett zu fallen, oder aus einer hilflosen situation nicht mehr gelangen zu können.
trotzdem sagte eine andere schwester zu mir, übrigens auch eine die nicht so toll war, sie flirtet gerne mit den ärzten anstatt mit uns zu sein,
ich solle versuchen mich zu drehen, sie blieb solange bei mir im zimmer und räumte nebenbei. da wagte ich es.
----die derzeitig diensthabende arztin zeigte ihr erstaunen, als ich erstmals feste nahrung zu mir nahm. den blick vergesse ich nicht.sie freute sich mit mir.
----es war ständig anerkennung da, ich genoß das, darum kann ich immer mit guten gefühlen an die zeit zurückdenken. für mich war es ein sehr positiver start ins neue leben, deswegen brauch in auch nicht jammern, denn ich bekomme noch heute viel anerkennung, weil zu merken ist, dass ich sie auch brauche für neue erfolge.
----es war chefvisite und ich wurde vom chefarzt geprüft, er stellte rechenaufgaben. ich strengte mich sehr an, die antwort war richtig. er sagte weitermachen.

die entscheidung war richtig, ich erkenne ihm das hoch an.
Keine Spitzfüße
Chefarztvisite
Einmal hat der Oberarzt gesagt, dass eine Kg-Therapie abgebrochen werden mußte, weil ich so sehr gelacht habe. Ich hatte den Eindruck, dass es ihm nicht gefiel.
Er äußerte in etwa,
“Sie war schon 25 mal im Stehtrainer und es hat sich keine Wirkung gezeigt, obwohl man verhindert, dass der Patient, wenn er im Stehtrainer war, Spitzfüße bekommt.“
Der Chefarzt entschied, wie bisher weiter zu arbeiten.
Das war meine Chance.
Von jetzt an wollte ich mich noch gezielter anstrengen und mitarbeiten.
(Der gleiche OA setzte sich später mal aus Anerkennung in meinen Rolly. Ich schob ihn in den Fahrstuhl).
----ich hatte viele positive erlebnisse,alle förderten mich. ich spürte, wie sich jeder um mich kümmerte.sie nahmen mich ernst.sie sprachen mit mir ganz normal, eben wie mit einer erwachsener , nicht geisteskranken person, das tat dafür meine mutter und schwester, deren besuch ich mir auch verbot.
----es war eine besprechung bei der ärztin, weil ich meine mutter nicht als vormund wollte.
ich hatte gründe,
mutter wühlte wärend meiner abwesenheit in meinen sachen im zimmer rum. daraufhin durfte sie nicht mehr kommen, die ärztin war auf meiner seite , sie gab mir ihren schutz.
----toll fand ich von ich, ich glaub sie heißt irene, die zu mir sagte ich könne erbrechen, wenn mir danach ist. es war als ich schon ganz lamgsam auf der station rolli fahren konnte. also ich hätte bedenkenlos auf den boden brechen können.
----toll fand ich natürlich meine erste dusche. pfleger uwe mache mir sehr viel spaß. er nahm seine schere, die immer am kittel geklemmt war und klemmte ein tuch, daß mich vor kälte schützen sollte.

-----ich bekam einen einschnitt für die magensonde
jeden zweiten tag neuer verband.. um immer das richtige datum zu erwischen, wurde der verband mit den jeweiligen tag mit filzer auf dem verband vermerkt. jeder malte für mich ein tollen bild dazu, um mich aufzuheitern. uwe tat auch immer so, als tut sein daumen weh, wenn er das gitter aufdrückte, und kg- anke verwechselte immer mit absicht den schalter für rauf und runter der bobathbank, alles um mich aufzuheitern.
----sogar das erzählten sie mir, sie arbeiten lieber auf dieser seite der station, da mein zimmer da war. sie waren gerne bei mir, denn meistens gabs was zu lachen.
sie profitierten auch von meiner guten stimmung.---- die war auch mal sehr depressiv, gudrun merkte das und laß uns eine geschichte vor. (WIR HATTEN2-bett-zimmer)
du siehst , ich kann noch ganz viele liebe situationen aufschreiben, ich zehre heute noch davon .eben mein neues erstes zuhause im zweiten leben. wie ein zuhause, so sollte es auch sein, wenn die verwandschaft versagt, auch erst dann. das taten sie auch. keiner drändelte sich vor.
je mehr zeit für zuwendung, je erfolgreicher die entwicklung.
zebin

Kunibert

Liebe Monica,

zuerst mal Entschuldigung, dass ich auf die dritte Frage nicht reagiert habe. Ich hab diese gelöscht u. kann sie nimmer anfinden. Wenn Du sie mir bei Bedarf bitte noch mal schicken würdest.
In der Akutphase war Gefühlsmäßig recht wenig los bei mir. Ich starb und nahm das zur Kenntnis, beobachtete sogar recht interessiert was so alles beim Sterben passiert. Es ärgerte mich sogar, dass ich kein Nahtoderlebnis hatte. Ich habe mich sogar gewundert, dass ich gar keine Angst hatte. Ich nahm es wie ein Lebensabschnitt - Kindheit, Jugend, Erwachsenenstatus, Tod. Basta, das war es. Die einzigen Emotionen waren Ärger, weil ich mich entleerte u. es nicht mehr zum Klo schaffte.
Das Nächste was ich mitkriegte war das Krankenhaus u. mein Unvermögen den Leuten zu sagen was sie tun sollten. Denn die Blödheiten die die in ihrer Panik machten waren haarsträubend. Als mein Zustand dann endgültig wurde und die Lähmung auch die Augen erfasste konnte ich nur noch hoffen, dass diese abgedeckt werden. Die Trottel wollten mich tatsächlich so liegen lassen u.

dann kriegte ich noch mit, dass meine Fr. erreichte, dass meine Augen eingetropft u. abgedeckt werden. Eine gewaltige Erleichterung f. mich. Jetzt bekam ich noch die letzte Ölung, aber da war ich schon halb weggetreten.
Die ersten Tage verbrachte ich in einem dunklen Dämmerzustand, der nur einmal unterbrochen wurde, als mich meine Angehörigen besuchten um Abschied zu nehmen. Ansonsten waren meine Augen meist abgedeckt, da ich meine Lider nicht schließen konnte u. ich so erblindet wäre. Auch war ich durch Medikamente weggetreten.
Nach 3 Tagen konnte ich meine Augen wieder etwas bewegen u. das Gefühl war wie aus 500 m. Tiefe aufzutauchen. Das was mich dabei extrem freute, war der Beginn der Verbesserung. Ab diesem Moment hatte ich die Gewißheit, dass es Vorwärts geht u. ich das alles auch selber steuern konnte. Der Zeitfaktor war mir vollkommen egal.
Von nun an beschäftigten mich hauptsächlich "praktische" Dinge. In Tübingen wurde nach Forschungen behauptet, dass sich Emotionen an Bewegungen knüpfen. Ergo dürfte jemand der sich nicht bewegen kann, keine mehr haben. Ich behaupte das stimmt nicht, aber sie werden weniger und die wo sind, sind weniger stark ausgeprägt.
Ich hoffe das hilft Dir etwas! Schreib mir wenn es ok f. Dich ist.
Ciao
Kuni
PS Euch auch noch alles Gute für dieses Jahr

Frage 5

Liebe Zebin, Kunibert und Manfred

nicht ganz so einfach die Verarbeitung eurer geschätzten Antworten, aber ich versuche mein Bestes. Interessant ist es sowieso! Die nächste Frage richtet ihren Fokus auf die Zeit nach dem Einritt eurer Erkrankung.
Dazu wieder Beispiele aus eurer Literatur:

> *Nach ca. einem halben Jahr konnte ich soviel sehen, dass ich die Schrift des Computers erkennen konnte , so dass mir Frau Doktor (eine Psychiaterin) zunächst ihren eigenen Computer für meine Aufzeichnungen tägl. nach Feierabend zur Verfügung stellte. Das war eine sinnvolle Hilfestellung.Täglich tippte ich in Schriftgrösse 36 mm. ca ein 1/2 Stunde und schrieb per 1-Finger-Suchsystem meine noch immer mich beherrschenden Alpträume aus der Sterbelebenzeit auf (Zebin, S.95).*

> *Wenn man so einsam im Bett liegt, ist es am Besten, wenn es Unterhaltung gibt. Bei mir stehen ein Casettenwalkman meines Schwagers, ein Fernseher meines Schwiegervaters , ein CD-Walkman meines Bruders und ein kleiner Radio von Freunden zur Verfügung. ... Aber etwas Ablenkung ist für mich sehr wichtig. Dies wird von mir auch weidlich ausgenützt, wenn ich Gelegenheit dazu habe. So verfalle ich wenigstens nicht ins Grübeln. (Kunibert, S.49)*

> *„Ausserdem setzte ich mich noch ständig mit der damals für mich zentralen und doch gleichzeitig so sinnlosen Frage WARUM auseinander. Es wollte mir einfach nicht einleuchten, dass das Ganze nur „einfach so“ passieren konnte.“ (Manfred, S.24).*

Welche Handlungen, Tätigkeiten und Gedanken von deiner Umgebung und von dir selber haben in dieser Zeit deinen Weg geprägt? Welche waren aus jetziger Sicht besonders hilfreich für dich?

Manfred

Hallo Monica,

Nun, in den ersten Wochen - gerade auch in der Berliner ITS - gab es für mich eigentlich nur die Chance in mein Inneres zu flüchten. Es gab im Prinzip lediglich täglich etwa 20 Minuten Physio und den Besuch meiner Frau als Ablenkung. Obwohl dann in der Neurointensiv der LNK Alzey auf Betreiben des Chefarztes sofort Radio und TV für mich angeschafft und auch die tägliche Therapiedauer um ein vielfaches gesteigert wurde, blieb mir immer noch zuviel Zeit zum Grübeln.

Meine Gefühlswelt geriet total durcheinander. Es konnte durchaus vorkommen, dass ich mich über einen gelungenen Scherz halb tot lachte und im nächsten Moment - wegen einer falschen Bemerkung - hemmungslos zu schluchzen begann. Zu meinem Glück war der leitende Arzt der Neurologie, Prof. Thümmler, ein Elektronik- bzw. Technikfreak und so wurde ich - damals (1990) sicher nicht die Regel - von einer Sozialarbeiterin behutsam mit den Möglichkeiten vertraut gemacht, in meiner Lage einen Rechner zu bedienen und ein Lesegerät half mir auch manchen langen Nachmittag zu überbrücken.

Etwa 4 - 5 Monate nach meiner Erkrankung konnte ich daran denken mittels Daumen Texte einzugeben und ich begann damit mir - zunächst ohne irgend ein Projekt im Auge zu haben - das Erlebte und somit meinen Kummer von der Seele zu schreiben. Diese Tätigkeit nahm mich richtigehend gefangen, ich konnte stundenlang im Zimmer der Therapeutin sitzen und schreiben. Aus heutiger Sicht waren sicherlich diese "Selbsttherapie" und die verlässliche, liebevolle Begleitung durch meine Frau ausschlaggebend für meine innere Gesundung. Was mir auch sehr wichtig wurde, waren Menschen, die in mir nicht nur den bedauernswerten Kranken, sondern auch die ja innerlich unbeschadete Person sahen, die ich vorher war. Ich hasse Leute, die mir (60 Jahre) über den Kopf streicheln mit den Worten: "Du tust mir ja so leid"! (grrr)

Liebe Grüße

Manfred

Kunibert

Liebe Monica

au, jetzt hab ich etwas überlegen müssen. Das erste was mir einfiel, moralisch haben mich die Besuche unserer kl. Tochter am meisten motiviert. Sie war sicher der erste Grund zur Entscheidung wieder ins Leben zurückzkehren. Dann war da unser Hausbau (das Haus war im Rohbau). Ich teilte meiner Fr. mit, dass sie weiterbauen soll. Finanziell war ja alles abgesichert (ist mein Job), aber mir fiel ein Stein vom Herzen, als mein Schwiegervater (pens. Zimmermann) sagte, dass er den Part des Bauherrn übernimmt. Das 2. waren die Hilfszusagen u. tats. Hilfe meiner Fam. u. Freund aus D. Das alles nahm enormen Druck von mir und befreite mich von vielen Sorgen, so dass ich mich aufs Gesundwerden konzentrieren konnte.

Entscheidenden Einfluss hatte auch die Begutachtung durch Hr. Farouk Bouachba. Der ist Allgerier u. war Mitglied deren olymp. Schwimmmannschaft. Dann hat er auf Physio gemacht u. ist heute einer der führenden Physioten in Europa. Er bildete u. bildet auch die Mannschaft meiner Klinik aus. Bei einem seiner Besuche durften Pat. kurz zur Begutachtung zu ihm. Ein, schon vorgesehener Pat., fiel aus u. an seiner Statt wurde ich im Bett runtergebracht. Ich war erst kurz in der Klinik. Farouk schaute mich nur im Vorbeigehen kurz an und sagte, „das wird wieder!“ Das wurde mein Evangelium! Materiell half mir das Entgegenkommen meiner Fa., die kurzerhand meinen Lohn auf das Kto. meiner Fr. überwiesen, Sie hatte nämlich keinen Zugriff zu meinem Kto. wenn ich nicht mit unterzeichnete.

Meine u. meiner Frau ihre Beziehung zu meinen Pflegerinnen u. Pflegern, den Therapeutinnen u. sogar der Ärzteschaft wurde eine ganz Besondere. Sogar heute noch kennen mich, mir unbekannte Personen, wenn ich die Klinik besuche. Wir haben uns voll in den KH-Alltag integriert. Meine Fr. half wo Not am Mann war, egal ob bei mir od. woanders. Das kam sehr gut an u. so bekamen wir langsam, ohne es zu wollen, eine Sonderstellung in der Klinik u. sogar darüber hinaus.

Gedanken selber haben mich sonst soweit nicht bewegt, da ich nur einen Gedanken an meinen verteufelten Schluckauf hatte. Dieser quälte mich, fast ununterbrochen, ein ¾ Jahr.

Sonst hat mich die Aussicht auf, alle 2 Wochen, Heimaturlaub enorm aufgerichtet.
Halt, da war noch der Besuch meines Chefs. Das tat gut mitzukriegen, dass man eine rel. wertvolle Person in der Fa. geworden ist. Und das in der kurzen Zeit. Ein Vorstand einer solchen Fa. tut sich so was nicht so einfach an.

Ich war in der Zeit relativ einfach strukturiert, hatte ein großes Ziel „Gehen“ und da lies ich nichts zu. Man tut sich dann auch leicht, wenn das Umfeld passt. Meine Fr. schirmte mich meist von allem ab. Das Materielle machte wenig Sorgen u. Hilfen waren doch einige da. So hatte jede/r seinen Job!
Bei der Herzsache überwiegte eigentl. die Erleichterung, dass die Ursache endl. gefunden ist u. beseitigt wird. Die Herzoperation sah ich nicht so problematisch an, ich wusste, dass ich einiges verkraften u. raushauen kann. Das hat eher meine Fr. und die anderen fertig gemacht. Die Chancen waren auch beschissen. Es wurde ihnen gesagt, dass ich kaum ne Überlebenschance habe, machen sie aber nichts dann sterb ich sowieso und falls ich es doch überlebe dann komme ich wahrscheinlich nie mehr v. der Herz-, Lungenmaschine weg. Eine minimale Chance bestand, davon zu kommen. Das hat mir gereicht. Nach 12 Std. kam die Maschine weg u. jetzt ging es nur noch bergauf.
Ich hoffe ich hab das jetzt richtig gemacht?!
Ciao
Kuni

Frage 6

Liebe Zebin, Kunibert und Manfred

Obwohl Jean Bauby nie mehr ein Leben ausserhalb der Spitalmauern verbringen konnte, gab es auch bei ihm eine Zeit, die er als Neubeginn bezeichnete. Er beobachtet Claire, die sein Manuskript für „Schmetterling und Taucherglocke“ zu Papier brachte während ihrer Arbeit:

> *Durch den halb offenen Reissverschluss ihres Täschchens sah ich einen Hotelschlüssel, eine Metrokarte und einen zusammengefalteten Hundertfrancschein, die mir vorkommen, wie von einer entfernten Raumsonde mitgebrachte Objekte, anhand derer die Wohn-, Transport- und Handelsbeziehungen der Erdbewohner studiert werden sollen. Der Anblick machte mich ratlos und nachdenklich. Gibt es in diesem Kosmos einen Schlüssel, um meine Taucherglocke aufzuriegeln? Eine Metrolinie ohne Endstation? Eine genügend starke Währung, um meine Freiheit zurückzukaufen? Ich muss anderswo suchen. Ich mache mich auf den Weg. (Bauby, S.129)*

Wer bist du geworden, wie hast du dich verändert, wie bewertest du dein neues Leben?

Danke fürs Mitdenken und ganz liebe Grüsse
Monica

Manfred

Hallo Monica,

Zu Deiner sechsten Frage:

Vorausschicken muss ich, dass es Jahre gedauert hat, bis ich das was aus mir geworden war - zähneknirschend - akzeptiert hatte. In den ersten Monaten war ja noch die Hoffnung in mir, dem Ist-Zustand noch ein Stück weit zu entfliehen. Als ich dann erkennen musste, dass meine Anstrengungen - fast - nichts bewirkten, war ich lange Zeit sehr deprimiert und musste sehr viel weinen. Immer wieder kam mir in den Sinn, was ich (und natürlich auch teilweise meine Frau) für immer verloren hatte.
Sehr dabei mit geholfen, dass ich meine neue Existenz weitgehendst akzeptieren konnte, haben viele Dinge. Ich kann:
weiterhin Daheim in meiner vertrauten Umgebung leben und mich auch wieder mit mir nahestehenden Menschen verbal verständigen,
meine Tage sind - Dank Computer und Internet - ausgefüllt und ich habe gar keine Zeit zum Grübeln,
essen und trinken was ich möchte, am öffentlichen Leben teilnehmen und, und, und.

Irgendwie ist's halt so wie meine Frau immer sagt: "Entweder versucht man die Gegebenheiten zu akzeptieren und das Beste daraus zu machen oder man bedauert tagtäglich sein Schicksal und wird auf Dauer depressiv"!
Wie bin ich geworden? Nun, sicher ein Stück empfindlicher und schneller beleidigt. Eigentlich logisch, ich kann ja Ärger oder Unwillen nicht mehr anders aus mir herauslassen.
Ich muss auch zugeben, dass ich schnell wütend bin, wenn jemand mein Gestammel - trotz mehrfacher Wiederholung - nicht versteht. Dabei ist mir aber durchaus bewusst, wie das Gesagte beim Gegenüber ankommt und es ist auch mehr ein Ärger über die eigene Unzulänglichkeit.
Von diesen Dingen abgesehen, bin ich aber innerlich derselbe geblieben, der ich vorher war und erstaunlicherweise in der Regel wieder ein recht zufriedener Zeitgenosse. Ach halt, zwei Dinge habe ich vergessen. Es macht mir sehr zu schaffen, dass eigentlich niemand mehr Wert auf meine Meinung legt. Vielleicht denken auch andere manchmal in meinem Sinne zu handeln und gehen dem schwierigen Weg, der verbalen Auseinandersetzung mit mir, einfach aus dem Weg? Und zuguterletzt, meinen Glauben habe ich im Lauf der Zeit verloren. Das liegt aber nicht in erster Linie an dem was mir passiert ist, sondern eher an den Dingen, die uns noch zusätzlich aufgebürdet wurden.

So, mehr fällt mir nicht ein. Breche ich heute wieder einen Geschwindigkeitsrekord? Ich hoffe auch, meine schnellen Antworten gehen nicht auf Kosten der Substanz :-(? Es ist einfach so, wenn ich etwas schnell erledige, lasse ich mir keine Chance es zu vergessen.

Liebe Grüße, auch an die Familie

Manfred

Ergaenzung

Hallo Monica,

wie Du am Datum meiner E-Mail vom Dienstag ersehen kannst, habe ich mir jetzt sogar schon eine Zeitmaschine zugelegt, damit ich Deine Fragen beantworten kann bevor Du sie gestellt hast :-). Nein, ich musste einfach meine Systemzeit zurückstellen, um abgelaufene Tintenpatronen weiter verwenden zu können. Die spinnen langsam, die Hersteller!

Weswegen ich nochmal schreibe? Ich möchte die Beurteilung meiner neuen Lebenslage nochmal genauer definieren. Ich sehe das so: Es ist mir wohl gelungen mir eine Nische im Dasein zu zimmern, in der ich auch in dieser schwierigen Situation dem Leben noch schöne Seiten abgewinnen kann. Mir ist aber stets bewusst, dass schon ein kleiner Windstoß genügt, um mein mühsam aufgebautes Kartenhaus zum Einsturz zu bringen. Ich lebe eigentlich nur noch in der Gegenwart und vermeide jeden Gedanken an die Zukunft. Andere Dinge sind für mich wichtig geworden. Was früher - als Selbstverständlichkeit - einfach hingenommen wurde, gewinnt an Bedeutung. Man bekommt einfach einen anderen Blickwinkel für die Dinge.

An mein früheres Leben denke ich gelegentlich noch zurück. Dies tue ich aber jetzt ohne Wehmut. Es kommen mir/uns schöne Momente aus der Vergangenheit in den Sinn und ich habe das Gefühl nicht so sehr viel versäumt zu haben. Meine Art mit der Situation umzugehen - so sehe ich das - ist nur eine von zwei Alternativen: Entweder versucht man mit den Realitäten fertig zu werden und lebt sein Leben weiter, oder man ertrinkt in Selbstmitleid und Depression.

Liebe Grüße Manfred

Kunibert

Liebe Monica,

Bauby hatte ein ganz anderes Problem wie ich, er steckte fest in der Taucherglocke, ich aber hab mich rausgestrampelt.

Natürlich hat sich auch bei mir etwas bewegt, aber es war keine Persönlichkeitsveränderung. Aber das was eh schon da war hat sich mehr herauskristallisiert. Mit etwas kämpfe ich aber gewaltig u. das ist mein emotionales Denken, hier gab es einige Zerstörung und ich hab mir angewöhnen müssen nicht mehr spontan u. impulsiv zu handeln.
Verändert hat sich vor allem die Wertigkeit vieler Dinge, ich lasse viele Sachen aus u. versuche aus dem Rest mehr herauszuholen.
Ich habe ein Lebensziel gefasst und das heißt den Schädel-Hirn-Verletzten zu helfen. Das ist ne langwierige u. vielschichtige Sache. Dabei versuche ich im Hintergrund zu agieren u. nur wenn´s Not tut stell ich mich vornehin. Andere verstehen diese Haltung nicht so recht, ich habe halt überhaupt keinen persönlichen Ehrgeiz, glauben die. Mein Ehrgeiz erstreckt sich aber rein auf die Familie. Ein öffentl. Lob brauch ich echt nicht. Komischerweise kommt dieses dann doch ganz von allein mit der Zeit.
Ich bewerte mein jetziges Leben als sinnvoller u. sehe die Zeit davor als Lehrzeit, wo ich mein gelerntes jetzt erst richtig umsetzen kann.

Ich hoffe dieser geistige Erguß (Brechmittel) u. Selbstbeweihräucherung bringt Dir was u. jetzt verabschiede ich mich mit Pauken u. Trompeten ins Wochenende. Euch wünsch ich ein ebensolches gutes.
Ciao
Kuni

Zebin

hallo monica,

neulich sprach ich mit einer ehemaligen schulkameradin. wir hatten uns nach dreißig jahren wiedergetroffen. es hat nicht lange gedauert, und wir sind beim thema gewesen, lebenskriesen und und eigene lösung von beklemmungen.
sie hat ohne einen schlaganfall auch ihre 2. chance bekommen, sie hat eine primärtherapie gemacht, was man nur tut, wenns anders nicht mehr geht, als seine wahrheit zu akzeptieren.
keiner konnte im entscheidungsmoment aus seinem "verließ".
bei mir war es das koma(lähmung), und bei ihr eine örtliche bindung durch einen therapeuten, also sie konnte auch nur in die "wüste" laufen. sie wär also "verdurstet".
man kann sich auch vorstellen, einen matrosen auf einem boot auf dem meer, er ertrinkt bei flucht).
letztendlich bemerkten wir eine innere freiheit, und eine größere selbstständigkeit. wir sind unangreifbar geworden. das schlimmste ist uns schon begegnet und wir haben es durchstanden , oder sogar besiegt. wir können jetzt unsere pläne verwirklichen, nichts steht uns im weg. es kann also nichts so schlimm sein, wie das, was wird schon durchlebten; das ringen nach eigenem leben, dabei besiegten wir den tod
körperlich stellten wir gleiche symbole fest.
unser bauch war entspannt, die verschlingungen und verkrampfungen sind gelöst.(ZITAT GESCHICHTE "GORDISCHER KNOTEN"):
SIE SAGTE ZU MIR ; "DAS IST WIE WEIHNACHTEN UND OSTERN ZUSAMMEN"
ALLGEMEIN IST EINE ENTSPANNUNG MÖGLICH;
ICH HABS erweiterter UND NOCH heilender(cranio sakrale) IN DER KG GELERNT:
existenzängste sind verschwunden, weil wir uns notfalls selbst am schopf fassen können, um uns selbst aus dem sumpf ziehen zu können.
diese ganzen erkenntnisse lassen mich nicht wegen einer behindrung verzagen, denn ich sehe den spruch von herrn weizäcker genau anders herrum .
er sagt" nicht behindert zu sein ist kein verdienst, sondern ein geschenk, das uns jeder zeit genommen werden kann.
ich würde sagen" ohne das bittere(saure), ist das süße nicht so süß."
ich bekam als zeichen der bereinigung die behinderung dazu.
man kann auch sagen
" ICH BIN DAS GESCHENK, DENN ICH HABE JETZT EINE BESONDERE AURA; EIN GESCHENK, DAß SEIN EINWICKELPAPIER MIT SICH TRÄGT."
Zebin

Frage 7

Liebe Zebin, Kunibert und Manfred

danke für die wiederum sehr berührenden und aufschlussreichen Antworten. Eigentlich setzt die nächste Frage bei der letzten an. Sie richtet ihr Interesse aber nicht auf euch sonder auf eure ganz nahe Umgebung, was ja stark miteinander zusammen hängt. Ich finde in euren Büchern nur ganz vage und spärliche Aussagen zum Themenbereich dieser Frage. Ich frage mich, woran das liegt. Sicher ist es kein ganz einfaches Thema, die Veränderungen in den nahen Beziehungen zu benennen. Ich wage trotzdem einen Versuch. Im folgenden Beispiel beschreibt Kunibert ansatzweise eine Situation, die das Thema illustriert:

> *Ich fühle mich oft so, als würde ich nach durchzechter Nacht und einer Stunde Schlaf in den Spiegel schauen. Da kann mir meine Frau oft genug versichern, dass sie mein Zustand nicht störe. Sie vielleicht nicht aber mich. (Geiger, 2000, S.139)*

Welches sind die längerfristigen Auswirkungen deiner Erkrankung auf deine Beziehung zu deinen Allernächsten? Wie bist du heute Partner oder Partnerin, Vater, Mutter, Bruder, Schwester, Freundin, Freund?
Ich lass euch wieder zappeln und freu mich auf eure Antworten

Herzlich
Monica

Kunibert

Liebe Monica,
ein Antwortversuch, Versuch deshalb, da ich die Veränderungen ja immer nur mi meinen eigenen Augen sehe und somit kein vollständiges Bild geben kann.
Meine, unsere gesamte Lebensplanung war mit einem Mal obsolet. Ich konnte mein Versprechen, wieder gesund zu werden, nur zur Hälfte einhalten. Alles muss sich jetzt meiner Krankheit unterwerfen. Solange ich noch im Krankenhaus war und auch später als meine Behinderung noch nicht feststand, war noch ein Funken Hoffnung unterwegs. Ich merkte aber, dass der endgültige Zustand kaum zu akzeptieren und unheimlich belastend war u. ist. Bsp. wir waren am Meer u. ich ging mit Schwimmflügel ins Wasser. Das war extrem schlimm f. meine Frau. Die Tochter aber kennt mich nicht anderst u. hat nie Probl. mit mir.
Mein Vater ist schon 30 Jahre tod u. tut sich deshalb auch nicht schwer.
Meine Mutter bedauert mich, ist aber Katholikin u. hofft auf ein Wunder. Wir haben eh nur tel. Kontakt.
Die D. Familie war schon immer außerordentlich chaotisch, einen engeren Kontakt hab ich nur zu meiner Schwester.
Meine Schwiegereltern helfen wo es geht u. versuchen mich niemals meine Behinderung spüren zu lassen. Bei dem Rest der Familie spür ich schon eine kl. Reserviertheit.
Die alten Freunde sind fast alle weg. Neue lass ich nimmer so leicht an mich ran. Jeder stößt irgendwann an eine Grenze u. weiter geht halt nix. Aber das liegt an mir, ich weiß das, aber ich will es nicht ändern. Aber das war schon immer so, ich sah u. sehe mich schon immer anders (nicht besser). Es sind auch meine Interessen: ich hör gern Klassik, Jazz, Avantgarde u. sonstige gute Musik u. dabei war ich halt allein im Dorf.
Mannschaftssport mag ich nicht so, weil es verpflichtend u. leistungsorientiert ist. Ich hab lieber allein Ausdauersport gemacht. Nur im Musikverein hab ich mich extrem engagiert. Einmal weil ich es gern machte u. aus Verantwortungsbewußtsein, hab ich doch mit ein paar Freunden den alten Vorstand und den Dirigenten gekippt weil nichts mehr vorwärts ging.
Einige Jahre hab ich noch in einer Big Band gespielt u. war mit 2 Mitmusikern gut befreundet. Aber der eine lebt jetzt in London u. der andere hat 3 Frauen u. 5 Kinder hinter sich gebracht u. ist ab nach Ankara.
Freundinnen hab ich schon lange nicht mehr, versteht sich, aber das ist das Problem meiner Fr. Ich habe viel Kontakt in die Gesundheitsszene u. da sind die meisten weiblich. Da ist dann meine Frau eifersüchtig.
So, das sind jetzt mal die Sachen wie ich sie sehe, ich versuche da schon objektiv zu sein. Ich weiß, daß meine Behinderung f. alle, auch wenn sie es nicht zugeben, ein enormes Problem ist.

Das muss ich akzeptieren u. bin da sehr vorsichtig bei Kontakten zu anderen Leuten.
Ciao
Kuni

Zebin

ich habe mal direkt gefragt, allerding hatte ich die gleiche empfindung.
Annika (Zebins Tochter) schreibt:
Zu deiner Erkrankung, ich empfinde Mitgefühl für deine schwierige Situation. Es tut mir oft so Leid, das du es so schwer hast. Ich habe dann auch ein schlechtes Gewissen, das ich dich so wenig unterstütze. Ich finde aber es manchmal auch sehr schwierig mit dir umzugehen. Ich finde dich sehr leicht verletzlich und genau das möchte ich nicht tun. Aber ich habe auch einfach gar keine Zeit dir zu helfen.Ich habe das Gefühl, das du mehr Hilfe benötigst und fühle mich schlecht das ich dir so wenig helfe. Aber ich denke ja das ich nicht deine Mutter bin und das du dich selber darum kümmern musst, das es dir gut geht.
Aber das sind so meine Empfindungen zu diesem Thema. Die Gedanken wären ohne Schlaganfall vielleicht nicht so da, aber dann gäbe es andere Probleme.

Herzliche Grüße
Annika

--ich bin empfindlicher geworden. ich erkläre das so, es fehlt das körperliche abreagieren bei ärger. stell dir vor, früher konnte ich meine wut z.b.durch kraut jähten oder beet umgraben abreagieren. meine wut war dann nicht mehr so heftig, oder ganz weg, wenn ich mit den anderen zusammentraf. heute geht das wegen halbseitiger lähmung nicht mehr. viel auswirkung hat auch meine kondition. bin ich schon geschwächt, zeige ich ganz schnell meine enttäuschung, bin quasie beleidigt. äußern tut sich das in heulen (frustheulen), es wird mitunter so heftig, das nicht mal mehr sprechen kann. ist die reizung eingestellt, vergeht das ganz schnell. ein beispiel, ich telefoniere und bin ganz gerührt, oder schon etwas erschöpft,., das ist das heftigste. ich reiße meinen mund auf , aber es kommt nichts, die gesprächspartner wissen meist nicht damit umzugehen, im gegenteil sie sorgen sich um mein wohl. fordern eine meldung ein, aber je mehr sie fordern, je schlimmer wird es, weil ich möchte und nicht kann.ich werde immer wütender, über mich selbst, weil ich nichts kann, aber weiß, was ich sagen will. mal hatte ich eine sprechstundenhilfe drann. weil nichts kam rief sie den notarzt. es war alles wieder o.k. als er hier war.

--meine kraft ist wesendlich geringer. ich lerne mich zwar immer besser einzuschätzen, aber nitunter machen mich geschehnisse vollig fertigt, ich habe mich nal wieder übernommen, mekte es aber nicht. am schlimmsten ist es , wenn mein enttäuschung/erschöpfung in der öffentlichkeit passiert. wenn mal was nicht so klappt wie ich es mir vorstellte, bin ich ganz schnell frustriet. bespiel ich will per rad in den bus. normal klappt alles, bloß diesmal macht der fahrer macht die tür nicht auf und läßt mich stehen. mein arzttermin war damit geplazt. ich hab dann keinerlei frustrationsabgrenzungen, bin mal wieder völlig ausgeliefert, heule dann in der öffentlichkeit und eile nach haus, um mich unbeobachtet ausheulen zu können, das dauert mitunter 1/2 std.. ich hab neulichst eine einladung deswegen um eine stunde verschoben. am schlimmsten war, zugeben zu müssen, das man an der grenze ist. meist klappt das nicht noch los. der kraftaufwand war so groß, daß der tag dann meistens gelaufen ist.
es sind körperliche beeinträchtigung, die mich anders haben werden lassen. sonst habe ich mich nicht verändern. mein charakter ist weiterhin mit beiden seiten zu sehen. harmoniebedürftig aber auch sehr konsequent. wenn ich jemanden verneine , dann für immer.
anfangs war ich sehr stur. hab sogar fast 7 jahre den familienkontakt gestrichen. hab nur mit meinen kindern gesprochen und deren hilfe angenommen.war aber gut, so konnte ich mich leichter rehabilitieren. wollte und will noch immer möglichst alles alleine schaffen.ich laß mir nicht gern helfen, aber bin schon einsichtiger geworden. ich hab ne putzfrau, dadurch hab ich viel zeit und genieße meine freiheiten. heute habe ich schwierigkeiten mit zahlen. mir passieren oft zahlendreher. kann schlechter neues kapieren, aber wenns dann drinn ist ,bleibt es. muß mich sehr konzentrieren, besonders bei technischen dingen.mir "räuchert" schneller der kopf, bin nicht so sehr belastbar, besonder nicht , wenns nicht rein will.
ich hab ne drehkartei, aber inzwischen schon zwei, die aber falsch geordnet war. hab ganz viel daten und helfe oft, nur wenn ich suche find ich es schwer.

hab jetzt nach jahren endlich mal aufgeräumt, und nun gehts besser. brauch eben struktur. genauso fahre ich auch ungern neue wege mit dem rad. weil ich nicht weiß mich einzuschätzen in hinsicht,kraft, straßeunebenheit , zeit,.
muß mit menschen auskommen, zu debnen ich früher nie kontakt aufgenommen hätte, hab aber auch positive kontakte, die ich vorher nicht gekriegt hätte.
nehme kompetenz, zum b. fachleute enrster, vorher war es nicht so wervoll, eher verwerflich, ich fand reine praktiker wertvoller. heute sollte beides vorhanden sein., bevor ich jemanden akzeptiere. kompetenz hat mir das leben gerettet.aber nicht nur, ich mußte auch leben wollen.
mit freundlichen grüßen
zebin gernlach

hallo monica,
stell dir was schöner vor. zumindest sollst du schöne gedanken haben, wer weiß , ob ich dir deinen wunsch erfüllen könnte, vielleicht geht er durch deine gedankenkraft ja schon in erfüllung.
jedenfalls merke ich, wieviel telepathische kraft von dir hier ankommt.
ich will sagen, deine fragen sind klasse, , sie lassen mich meine geschichte noch mal mit schönen augen wiederbetrachten, und was fazinierend ist. ich habe erkenntnisse, die zwölf jahre geruht hatten.
speziell denke ich an träume, die ich endlich deuten kann, oder sie sind anders in der aussage, als ich bisher vermutete.
ich freue mich, und das ich dich kennenlernen durfte.
liebe grüße sendet
zebin

Manfred

Hallo Monica,

diesesmal dauert es etwas länger mit meiner Antwort. Ich habe aber meine Frau gebeten, sich unabhängig von mir dazu zu äußern. Also zu Frage 7:

Zunächst mal muss ich festhalten, dass es mir schon mal optisch sehr schwer fällt zu akzeptieren was die Erkrankunng aus mir gemacht hat, ich vermeide es seit der Erkrankung tunlichst, in einen Spiegel zu schauen.

Zum Thema:

Sicherlich war ich vor meinem Schlaganfall Renate ein verläßlicher Partner und meinen Kindern ein guter Vater. Die Familie ist mir immer wichtig gewesen und auch wenn irgendetwas zu tun war, habe ich angepackt. Heute bin ich nur noch ein hilf-/nutzloses Anhängsel und ich habe - daran hat sich im Lauf der Jahre nichts geändert - stets ein schlechtes Gewissen wenn ich registriere, wie sich meine Frau Tag für Tag abrackern muss um den Karren am rollen zu halten. Manchmal merke ich aber auch, dass es Renate hilft wenn ich nur da bin, sie mit mir reden oder sich einfach nur vom Frust befreien kann.

Im Verhältnis zu meinen beiden Mädels hat sich eigentlich wenig verändert. Ich denke, sie sehen ebenfalls immer noch den in mir, der ich mal war. Die Jüngste (damals acht Jahre) ist ja mit den Gegebenheiten aufgewachsen, kann sich aber durchaus auch noch an den Papa erinnern, der immer viel Quatsch mit ihr gemacht hat. Meinen Sohn ist (leider) ein Kapitel für sich. Einfach war er noch nie, doch seit meiner Erkrankung ist er völlig von der Rolle und belastet die Familie - nicht nur psychisch - enorm.

Stichwort Familie. Alles wie vorher würde ich mal behaupten. Alle hatten am Anfang versucht zu helfen und jetzt ist es eben so wie es ist.

Das Verhältnis zu unseren Freunden - mit den meisten wirken wir auch in einem Arbeitskreis zusammen - hat sich so sehr viel auch nicht verändert. Wir leben zwar (umständehalber) etwas zurückgezogenener, doch wir treffen uns weiterhin regelmäßig einmal im Monat in der Gruppe und bei den örtlichen (Wein)festen wird - fast wie früher - manches Fläschchen gemeinsam geleert und

so manches Schwätzchen gehalten. Das Dumme ist nur, ich bin eben jetzt bei solchen Gelegenheiten von jeglicher verbaler Kommunikation ausgeschlossen. Das macht schon einsam, gerade dann, wenn man von vielen Menschen umgeben ist :-(.

Arbeitskollegen und Bekannte. Die ehemaligen Kollegen haben mich noch viele Jahre lang besucht, da kann ich mich nicht beklagen. Bei Bekannten kann es schon mal vorkommen, dass sie mich nicht mehr zu kennen scheinen oder noch schlimmer war es für mich, wenn Bekannte nach einer herzlichen Begrüßung meiner Frau zu gewandt verstohlen flüsterten: "Kennt er mich noch"?

Pauschal kann ich sagen, dass der Verlust der Chance verbal zu kommunizieren sicher mein größter Verlust sind, dass ich mich aber in meiner jetzigen Lage - trotz Sprachbarriere - von meinem Umfeld überwiegend akzeptiert und angenommen fühle.

Hab' ich etwas vergessen?

Liebe Grüße

Manfred

Die Antworten kann ich als Ehefrau geben,

also es ist so, dass uns das eben passiert ist. Wir haben es akzeptiert und sind froh, dass wir wenigstens den Ehemann und Vater mit vollem Verstand behalten haben. Er war nie jemand anderes für uns, sondern er ist eben jetzt nur gehandikapt. Ich habe nicht viel darüber nachgedacht, was wäre wenn, sondern habe mich relativ früh mit den Gegebenheiten abgefunden.

Den Kindern ist das nicht ganz so leicht gefallen. Unsere große Tochter sagt, in der Kirche bei einer Trauung die Aussage: „in guten und in schlechten Zeiten“ wäre ihr nach der Erkrankung ihres Vaters erst so richtig bewusst geworden.

Die kleine Tochter hat sehr früh angefangen, bei der Pflege zu helfen und sie ist das Kind, das damit eben groß geworden ist und unbefangen mit ihrem Vater umgeht.

Renate Siegel

Frage 8

Liebe Zebin, Kunibert, Manfred

Die vorläufig letzte Frage richtet ihren Fokus auf eure gesellschaftlichen Beziehungen im weitesten Sinne. Manfred schreibt:

> *Bei vielen Bekannten habe ich allerdings das Gefühl, dass sie sich immer mehr zurück ziehen. Ja, wir sind mittlerweile zweifellos ein gehöriges Stück einsamer geworden. (Manfred,1996, S.66)*

Wie würdest du die längerfristigen Auswirkungen auf dein weiteres Umfeld beschreiben?
Damit sind deine Verwandten, dein weiterer Freundeskreis, deine Bekannten, deine Nachbarn, dein Berufsumfeld usw. gemeint. Ich weiss, dass ihr euch teilweise schon bei der letzten Frage zu diesem bereich geäussert habt. Vielleicht fällt euch sonst noch etwas ein.

Herzlich
Monica

Manfred

Hallo Monica,

wie Du in Deinem Brief auch schon feststellst, habe ich wohl das Wesentliche zu dieser Frage

bereits geschrieben. Deshalb heute nur Anmerkungen und Ergänzungen zur Frage.

Dass wir heute zurückgezogener leben ist auch einfach darin begründet, dass

- wir einfach meist am Abend zu müde sind etwas zu unternehmen, weil meine Frau tagsüber ganz schön gefordert ist und ich durch die spastikhemmenden Medikamente und meine Tätigkeit am PC auch schnell die Grenzen meiner Leistungsfähigkeit erreicht habe. Und zum Zweiten

- mir ja auch durch den erforderlichen E-Rolli enge Grenzen gesetzt sind. Ich kann keine Treppen mehr steigen und im Winter (mit warmer Kleidung) den Rolli mit Kinnsteuerung nur sehr schlecht steuern.

Was ich ganz gut verstehen kann ist die Unsicherheit mancher Menschen mir gegenüber, ich kann mich da noch sehr gut an eigene Hemmungen gegenüber Behinderten erinnern. Was mich in der Vergangenheit aber oft wütend gemacht hat ist, wenn jemand, der es besser hätte wissen müssen, meinen Verstand anzweifelte. Die Frage: "Kennt er mich noch", kann ich beispielsweise nicht mehr hören.

Pauschal für alle Bereiche kann ich aber sagen, dass sich vieles normalisiert hat. Die Menschen - auch in unserem weiteren Umfeld - verhalten sich größtenteils normal. Wer uns noch aus dem Weg geht - warum auch immer, der ist abgehakt:-). Wir können uns heute diesbezüglich - von Ausnahmen abgesehen - nicht mehr beklagen.

Liebe Grüße

Manfred

Zusatzfrage

Lieber Kunibert, Zebin und Manfred

bei der Analyse zur ersten Frage hat mir mein Mentor berechtigt zurückgemeldet, dass ich euch nur zu euren Erfahrungen/ Wissen zum Ponsinfarkt und nicht auch zu anderen kritischen Lebensereignissen befragt habe. Ich möchte dies nachholen und schicke euch die Frage 1 nochmals zu mit einem Nachsatz. Vielleicht kommt euch dazu noch etwas in den Sinn.

Vielen Dank
Monica

Was wusstest du vorher schon über LIS und wie waren deine Gedanken dazu? Wie hat sich dein Informationsstand für dich ausgewirkt? Was dachtest du darüber, wenn du von jemandem in einer so schwierigen Lebenssituation wusstest, oder hast du dir dazu gar nie Gedanken gemacht? Warst du in deinem vorherigen Leben jemals in einer vergleichbaren Situation und wenn ja, wie war das für dich? Nachsatz: Welche Erfahrungen hast du ganz allgemein mit vorausgegangenen kritischen Lebensereignissen gesammelt? Wie beurteilst du deine damaligen Bewältigungskompetenzen?

Manfred

Hallo Monica,

dass mein Wissen über das LIS etwa drei Prozent unter der absoluten Nullmarke einzuordnen war, hatte ich ja schon geäußert. Wie sollte auch ein Durchschnittsmensch über ein Krankheitsbild informiert sein, das damals (1990), so meine Erfahrungen, selbst unter Neurologen weitgehend unbekannt war.

Aber nun zur Ergänzung. Mein Leben wurde eigentlich nur ein einziges Mal von einer kritischen Phase geprägt. Das war noch in meiner Kindheit. Zwölf Jahre alt war ich als mein Vater, ein herzenguter Mensch und treu sorgender Familienvater, sich in kurzer Zeit - aufgrund einer psychischen Erkrankung - in ein fremdes Wesen verwandelte, das bis zu seinem Tod (4 Jahre

später) meiner Mutter und mir das Leben zur Hölle machte. Ich war in jenen Tagen natürlich als Kind dem Ganzen hilflos ausgeliefert und bin die Erinnerung an diese jahre nie ganz losgeworden. Mehr als einmal hatte ich später zu Gott gebetet: "Ich will alles geduldig ertragen, nur verschone meine Familie und mich von etwas derartigem".

Als das Schicksal mir dann bereits recht früh buchstäblich alles körperliche nahm und nur den unbeschadeten Verstand ließ, war ich mitunter schon geneigt dies als "schlechten Scherz eines höherstehenden Wesens" einzuordnen :-).

Meine Bewältigungskompetenz beurteile ich mit gut. Wichtig auf dem Weg dahin war für mich:

- Die Begleitung eines lieben und verlässlichen Menschen in der schwierigen Phase,
- eine Chance den gesamten Umbruch zu verarbeiten,
- eine vernünftige Perspektive zu haben und natürlich nicht zuletzt
- auch die Möglichkeit mich noch dauerhaft und kreativ zu betätigen.

Abschließend vielleicht noch eine Bemerkung. Es scheint mir für Menschen in vergleichbaren Lebenslagen auch nicht unwichtig Gedanken an künftiges zu verdrängen, aus glücklichen Tagen der Vergangenheit Kraft zu schöpfen und aus dem Jetzt eben das Bestmögliche zu machen. So gut es eben geht :-(:-).

So, ein gutes Gelingen! Oder kommt noch etwas?

Liebe Grüße

Manfred

Zebin

hallo monica,

PERSÖNLICH HATTE ICH MICH BERUFLICH(erzieherin, hauptsächlich in heimen) mit sozialen fragen auseinander gesetzt und hatte mit mehrfachbehinderung ja auch zwei jahre zu tun, das hatte ich ja schon geschrieben.
einschneidend war auch der tod meiner damals 35 jährigen lieblingsschwester friederike (ich freue mich ihren namen noch mal hier nennen zu können) vor etwa 20 jahren. sie war so ziemlich die einzige, von der ich spürte, daß sie mich als mensch anerkannte, mich wertschätzte. bei allen anderen hatte ich diesen starken ausdruck nicht, im gegenteil , von manchen familienangehörigen und bekannten, spürte ich eher, daß ich nicht für besonders wertvoll gehalten wurde, eher nichtssagend ,gleichgültig, oder sogar minderwertig.
ein ganz neues leben entstand nach meiner trennung, ich war nicht nur mutter und mädchen für alles im ehelichen betrieb, nun war ich auch wirtschaftlich auf mich gestellt. aber es gefiel mir, ich fühlte mich freier, es war meine zweitschönste zeit, die schönste hab ich jetzt, nach dem schlag.ich hatte die macht, mich von nörglern zu befreien.
ich bin heute froh, daß ich schritte unternommen habe, meine ersten schritte in ein eigenes leben.(mit ca. 35 jahren).
die 2 bilder vom segeln auf der hp sind aus dieser zeit. vielleicht habe ich "das leben meiner schwester" weitergelebt.
zebin
mit freundlichen grüßen

Kunibert

Liebe Monica,

Erfahrungen hatte ich durch meinen Zivildienst. Ich habe u.a. eine Fr. gepflegt die 12 J. zuvor von

einem Kirschbaum stürzte u. sich das Genick brach, danach war sie vollständig gelähmt. Da kriegste einiges mit!LIS Leute aber gab es bei uns an der Dienststelle nicht. Die meisten hatten MS. Aber das war oft ähnlich,
funktionierender Geist in einem kaputten Körper. Ich hab vor allem den Lebensmut der Leute bewundert. Natürlich denkt man da nicht ans dazugehören, aber Du weißt dass es viel Sch... auf der Erde gibt u. als es mich selbst erwischt hat konnte ich es gleich akzeptieren. Ich wußte das Leben ging weiter. Aber ichتhabe gemerkt, dass mir die innere Einstellung ungemein half. Dir würde es gleich ergehen, denn wenn man sich vorher mit Behinderungen beschäftigتhat,تgeht es nachher leichter.
Viel "geholfen" hat mir meine Verhandlungsvorbereitung zum Wehrdienstverweigern. Die erste Verhandl. ging schief u. die 2. wollte ich opt. vorbereiten. Dazu bekam ich einen Fragebogen vom Anwalt u. vier Wo. Zeit um ihn auszufüllen. Die brauchte ich auch. Den Fragebogen hat niemand, nicht mal der Anwalt, gelesen. Der sollte helfen sich über sich selbst klarzuwerden. Das war das Schlimmste das ich jemals machte. Aber es öffnete die Augen u. man sieht die Welt nachher in einem anderen Licht.
Tja und dann war ich privat ein paarmal beruflich vor dem Nichts und konnte mich aber immer wieder selbst aus dem Loch rausholen. Das stärkt den Glauben an sich. Ich wußte, wenn ich was will u. ausreichend was daf. tue, dann klappts auch.

So, genug geschwafelt. Viel Spaß mit dem Erguß!

(Vorausgegangene E-Mail-Korrespondenz 18.08.07)

Hallo Monica,

bei mir ist jede Korrektheit eine Verschwendung, sogar die Anerzogene. So bist Du mir viel lieber! Wenn ich Dein Mail lese, denke ich, dass Du als Lehrerin in einer Behindertenschule arbeitest. Das würde mich interessieren, denn ich war 8 Monate als Zivi in Deutschlands größter Behinderteneinrichtung, der Köperbehindertenförderung Neckar/Alb (KBF) mit Heim, Wohngruppen, Kindergärten, Schule u. Behindertenwerkstatt. Viele Kinder aber wurden morgens mit dem Bus gebracht u. abends ging es dann wieder heim. Aber mir war das Ganze zu groß u. unpersönlich, ich wollte mit Behinderten arbeiten u. nicht in einem Büro hocken. Da hab ich mich zu einem anderen Verein versetzen lassen und dort Individuelle Schwerstbehinderten Betreuung gemacht. Und da ich 20 Mon. Zivildienst hatte, hatte ich noch genügend Zeit dafür.
So, jetzt bist Du dran! Ich will wissen was Du wirklich treibst?
Sion gefällt mir, Aprikosen sind ein Traum, nur so richtige Sommerhitze kann ich nur auf den Berggipfeln ertragen.
Dagegen war Mailand ohne Berggipfel u. das totale Chaos, da überhaupt nicht rollstuhlgerecht. Wir haben es überlebt u. fuhren dann noch an die Adria wo wir ein tolles Hotel kennen. Das war dann wirklich zum relaxen.
Und jetzt geht es in alter Frische wieder weiter.
Ciao
Kuni

Manfred

Hallo Monica,

es freut mich, dass Deine "Nordlandreise" Dir offensichtlich neue und positive Eindrücke verschafft hat. Zu erfahren, wie man in anderen Ländern mit behinderten Kindern umgeht, war für Dich sicher sehr hilf- und lehrreich. Ich finde es toll, dass Du Dich noch so rein kniest und versuchst dazu zu lernen - wenn ich das mal anmerken darf.

Zu Deiner Frage, ob ich einen Sinn in der ganzen Geschichte sehe. Du, da fragst Du den Verkehrten. Für mich ist die Erkrankung einfach eine Riesenkatastrophe, die meiner Frau und mir fast die Hälfte unseres Lebens zerstört hat. Krankheit hin oder her, musste es denn gleich so extrem kommen? Ich habe in den Jahren nach dem Infarkt dazu noch hilflos miterleben müssen, wie vieles von dem was wir uns aufgebaut und erträumt hatten, den Bach 'runter ging, unser Sohn an falsche Freunde geriet und dadurch fast die Familie zerstörte. Hauptsächlich deshalb habe ich auch meinen - vielleicht etwas naiven - Glauben an Gott verloren. Es war von 1990 – 1997 einfach

zu viel!

Natürlich hat sich bei mir einiges verschoben. Man bekommt ganz automatisch einen anderen Blickwinkel, wenn man dem Tod so nahe war, körperlich so eingeschränkt ist und trotzdem noch sein "zweites Leben" genießen möchte - soweit es geht. Da nimmt man schon Dinge wahr, an denen man früher achtlos vorüber gelaufen ist.

Ich habe es geschafft, meinen Humor zu behalten und meinem Dasein wieder halbwegs einen Sinn zu geben. Aber erwarte bitte von mir nicht, dass ich der ganzen Geschichte irgendeinen positiven Aspekt abringe oder zu einer tiefsinnigen Analyse ansetze. Dazu bin ich nicht der Richtige.

Liebe Grüße

Manfred

P.S.: Ist das Wetter bei Euch auch so wunderschön?

Zusatzfrage

Bon giorno Kuni

ist einfach super wie du mir da deine Gedanken präsentiertst. Bei allem Schlimmen, was dich da erwischt hat: Ich glaube, deine Voraussetzungen für eine gute Bewältigung waren eben einfach gut. Ich weiss schon, das tönt wie ein Hohn, aber ich weiss, dass du ein besonderer LIS-Mann bist. Du schreibst, bist engagiert in Familie, Selbshilfegruppe und Beruf . Ich erdreiste mich jetzt noch zu einer Frage: Am Anfang deines /eures Buches steht: "Ich weiss nicht, wohin Gott mich führt, aber ich weiss, dass er mich führt."Würdest du das auch heute so schreiben?
Alles Gute auch an deine Frau, ich hoffe, sie ist wieder einigermassen burn-in wie wir an der Schule so müde scherzen...
Herzlich

Monica

Kunibert

Hallo Monica,

der Spruch ist unser Hochzeitsspruch. Für mich stimmt er immer noch. Es heißt ja nicht, dass man nur an die Sonnenseite des Lebens geführt wird. Ein Pfleger sagte mal zu mir, "Irgendwie passt es, dass es grad Dich erwischt hat!" Das war nicht bösartig, sondern er glaubte fest daran, dass ich in der Lage wäre was Positives aus der Sache zu machen. Dafür hab u. setze ich mich noch ein. Ich glaub sogar erfolgreich.
Meine einsame Phase endet heute. Heute kommen die 40 Kamele aus Ägypten an. Dem ägyptischen Ebay sei Dank!
Naa, im Ernst, um 18.00 Uhr sind Frau u. Kind wieder daheim. Die Frau leider mit Duchfall, wie sie sagte.
Ciao

Kuni

Zusatzfrage

Lieber Kuni

Ich bin zurück von meiner Studienreise nach Stockholm und habe viel gesehen und gehört, dass mir sehr gefallen hat. Die Inklusion von Menschen mit ganz unterschiedlichen Voraussetzungen und Bedürfnissen ist möglich und praktikabel. Was es dazu braucht ist nicht nur Flexibilität und guten Willen, sondern auch ein anderes Menschenbild muss in die Köpfe. Ich war vor allem in

verschiedenen Schulen zu besuch und habe mit Freude festgestellt, dass die Schweden mit der freien Schulwahl kreativ umgehen und dass Kinder aus fernen Ländern, mit Autismus, mit Körperbehinderungen, mit geistigen Behinderungen eben einfach alle zusammen gut klar kommen.
Jetzt bin ich natürlich wieder fleissig über meiner DA. Ich bin dabei in der Kategorie Prozessmerkmale auf die Frage gestossen, ob für euch hinter euren Erkrankung ein tieferer Sinn steht. Ich habe mir heute Abend fast meine blauen Augen ausgeguckt und habe in deiner Literatur keinen Hinweis darauf gefunden, dass du das machst. Du schreibst zwar in einer E-Mail, dass du dein jetziges Leben sinnvoller findest als das frühere. Habe ich das wohl richtig verstanden? Aber die Frage nach dem Sinn deiner Erkrankung, kannst du die überhaupt beantworten?
Da wage ich es also, dich wieder zu belästigen. Und bitte sag es ehrlich, wenn du nicht antworten magst.
Ich würde mich sehr freuen, von dir zu hören, ich vermisse deinen regen Geist, der sich in meine Arbeit hinein verwebt. Immerhin.
Herzlich

Monica

Kunibert

Liebe Monica,

danke f. die Blumen, tut soooooo gut!!!

Schweden - Skandinavien, die Leute dort sind so anders zu Behinderten, man glaubt es erst wenn man es erlebt hat. Ich war 1988 als Begleiter eines Vollspastikers 2 Wochen in Norwegen auf einem Bauernhof. Der Behinderte u. wir 3 Begleiter, wobei einer den Bauern gut kannte, er hat dort sein Praktikum gemacht. Wir sind mit Zug u. Fähre rauf. Zuerst mal gab es alle baulichen Vorraussetzungen zum Reisen, aber die Leute waren die Überraschung! Ein Behinderter? - Na und? Er wurde als normal behandelt, es gab keine Bevorzugung, aber auch keine Nachteile. Kein schiefer Blick, kein Ausweichen, kein Schuldbewußtsein, normal halt. Wir brauchten einige Zeit uns daran zu gewöhnen. Erst als wir in Oslo noch ein paar Std. Zeit hatten u. mit der Straßenbahn den Hollmenkollen rauf sind (da kann man sogar den König treffen). Die Osloer fahren dann mit den Ski wieder runter. Mit den Langlaufski, an manchen Stellen hättest Du mit den Alpinski Probleme.
Es hat uns niemand beachtet. Erst als wir die Skipiste mit dem Rolli auf Kufen runter sind u. mal wieder alle im Schnee lagen, hat uns einer nach unserem Geisteszustand gefragt.
Mein Traum ist, dass hier alle auch so werden wie es die Leute im Norden sind.

Sinn: Am Anfang fragt man schon ab u. zu warum? Aber es gibt keine Antwort. Wenn man dann die vielen Milliarden Schicksale auf der Welt sieht, dann merkt man bald, dass man eher noch Glück im Pech hatte. Ich hätte ein Tutsi in Ruanda sein können, ein Khmer in Kambodscha! Ich brauche nicht zu verhungern, ich habe eine med. Versorgung u. jede Menge Hilfen. Ein Pfleger sagte mal, dass es mich hat treffen müssen, damit endlich mal jemand mit viel Erfahrung sich f. die anderen einsetzt. Super! Ich hätte mich auch gerne ohne Behinderung f. andere eingesetzt. Ich suche das nicht, aber ich verweigere mich auch nicht. Der Anstoß zu allem war das Buch. Das war der Stein der die Lawine in Gang setzte. Die geht jetzt von allein weiter, oft beobachte ich sie nur vom Rand, ab u. zu bin ich mitten drin. Metaphorik gibt es keine. Will ich gar nicht, ich bin ein totaler Realist u. suche hinter allem eine naturwissenschaftliche Antwort. Hier half mein Idol Steven Hawkings. Selbst extrem behindert ist er mit seinem besonderen Geist in extremen, nicht nachvollziehbaren Bereichen. Aber manches versteh ich, vor allem die Entwicklung des Glaubens. Immer glaubte man an göttlichen Einfluss bis man auf einmal eine naturwissenschaftliche Erklärung fand. Dann wurde das endlich akzeptiert u. man glaubte an das Nächste das man nicht verstand. Da man noch lange nicht alles erklären kann, glaubt man halt noch weiter. Nur - einen tieferen Sinn finden? - bin ich Gott? Bleiben wir auf dem Boden und machen wir das Beste daraus!

Und wie geht es Dir so, alle Batterien wieder voll? Motiviert f. den Endspurt?

Sag bitte liebe Grüße an Mann u. Kinder.

Ciao

Kuni

1. Mail-Kontakt mit Zebin

Liebe Frau Gernlach

im Internet bin ich auf Ihre Seite gestossen und habe mir Ihr Buch bestellt, welches mich sehr interessiert. . Die Leseprobe hat mich sehr betroffen gemacht und meine neugier geweckt. Ich möchte meine Diplomarbeit an der Hochschule für Heilpädagogik in Zürich über Literatur von Menschen mit erschwerten Kommunikationsmöglichkeiten verfassen. Durch das Buch von Jean Bauby, das ihnen sicher bekannt ist, bin ich auf die Thematik des Locked-in -Syndroms gestossen. Seither lässt sie mich nicht mehr los. Mit meiner Literaturrecherche möchte ich auf eure Anliegen aufmerksam machen und auch versuchen, eine Sensibilisierung für eure Situationen zu erreichen Ich wäre auch sehr interessiert daran, Möglichkeiten für eine Befragung der Autorinnen und Autoren über email-Kontakt zu finden. Könnten Sie sich eventuell vorstellen, mit mir in Kontakt zu treten?
Mit herzlichen Grüssen

Monica Herzog-Arquint

Zebin

hallo monica,

ich sag mal du, dass ist im internet zum glück üblich.

vielen dank für die bestellung.ich sende mit verweis schweiz, das stimmt doch?
möchte drauf hinweisen, dass die cd erst toll ist, fast wie echt.(siehe schon mal die hörproben auf der website.)
bin selbst begeistert.

aber man sollte das buch auch kennen, dann ist es besser zu vergleichen.
ich habs aber hauptsächlich für leute gemacht, die nicht lesen können.(betroffene haben oft doppelbilder oder sinD ANDERS seheingeschränkt)
man kanns ja auch günstig bei soforthören runterladen.

da hast du tolle sachen vor!!! ich ünterstütze gern, empfehle im buch den abschnitt "schwebezustand".
mein ziel ist es, einrichtungen zu erstellen, wo junge oder jüngere betroffene leben können. leider trifft man sie jetzt öffter im pflegeheim unter alten menschen. manche liegen sogar isoliert im bett, und werden nur nach dem motto, satt und sauber , gepflegt.

ich würd sogar mal kommen, evtl . auch lesen, bloß muß immer mit den spesen gerechnet werden und ein kleiner obolus.
das muß dann jeder selbst entscheiden.

ich freue mich auf antwort.

mit freundlichen Grüßen

Zebin Gernlach

Zusatzfrage

Liebe Zebin

Mein Kopf raucht und ich stehe mitten in meiner Diplomarbeit, das heisst das Ende naht auch

schon, denn in drei Wochen ist Abgabetermin. Ich bin am Schreiben über die Effektmerkmale in der Familie und habe dabei deine beiden Kinder zitiert, nur bin ich unsicher bezüglich ihrem Alter und der eigenen Familiensituation. Kannst du mir da helfen? Ich schicke dir einen Auszug von meiner Arbeit und freu mich auf deine Meinung.

Gruss von Monica und alles Liebe für dich.

Zebin

LIEBE MONICA,

ich kann dir nachfühlen, du mußt wissen, eine solche arbeit ist,vergleichbar aufwendig, wie ein buch zu schreiben.

mein hoffen auf erfolg ist dann vergleichbar mit bestehen einer prüfung.
deine prüfer sind die proffs und meine die leser.

ich kann mir vorstellen, wie dein kopf raucht. aber du bist dann glücklich es gemacht zu haben, egal wie es ausgeht.

wenn die arbeit gut ist, und da bin ich mir bei dir sicher, wirst du immer nachfrage und anerkennung bekommen.

das soziale verständnis wird bleiben und in deiner zukunft immer eine rolle spielen, sodaß du irgendwann sogar ein gefragter spezialist bist.

er war 19 , als ich ins kh kam und 22 (student in lübeck) als er das vorwort schrieb.

mit 18 hatte er gerade sein abi geschafft, das hab ich noch mitgefeiert, ein paar monate später lag ich im kh, da war er als wehrdienstverweigerer (zivi) in der schwerstbehinderten-pflege-ausbildung.

MAL ERZÄHLTE ER BEI EINEM BESUCH IN BAD SEGEBERG AUF DER INTENSIVSTATION , er sei deshalb 5 stunden unterwegs per eisenbahn, um mich endlich wieder zu sehen.

er abeitete dann bald bei einer einzelbetreuung bei einem schon bettlägrigen ms-erkrankten, der aber noch im hause wohnte. also, er kannte die situation pflegen schon sehr genau.

annika war 17 und hatte noch keinen führerschein.
sie besuchte mich mit freundin (DIE MIT DER PIZZA). der freund mochte keine kh-ser, denn er hatte auch lange dort verbracht, auch durch eine neurologische schädigung. er hatte mit einer stange einen schlag auf den kopf bekommen.

annika hat heute eine inzwischen 7 jahre alte ehe mit einer anderen person.

sie ist beim schreiben 30 jahre, hat zwei kinder, das dritte und erste, ist wegen stetokoggen und daraus entstandener gehirnentzündung gestorben. der tod war vor 1 1/2 jahren. anbei ein aktuelles foto.

ich war gerade im scheidungsverfahren, lebte aber schon bei jan. christoph wohnte bei seinem vater 25 km weit weg von lüneburg und annika in eigener wohnung mit dem anti-kh-freund in eigener wohnung aber ca. 5 km nur entfernt..

ich wünsche dir genug zeit und eine glückliche handhabe beim schreiben.

Zebin

Vorgängige E-Mail-Korrespondenz (6.2006)

Liebe Zebin

ganz herzlichen Dank für deine prompte und wirklich total ermunternde Antwort. Ich freu mich ja so, dass ich von dir Interesse spüre und vor allem über dein Angebot, mich zu unterstützen. Klar bestelle ich auch die Hör-CD, ich habe die Probe gehört und finde sie sehr ansprechend. Mir leuchtet das natürlich ein, dass das Lesen nicht für alle Betroffenen eine einfache Sache ist. Ich möchte für meine Arbeit (es ist die Abschlussarbeit für das Mastersdiplom in Heilpädagogik) einen Fragebogen zur Situation von Menschen machen, die nach oder während dem Locked-in-Zustand eine Kommunikationsmöglichkeit gefunden haben und sie als Autoren und Autorinnen nutzen. Diese Fragebogen muss ich dann wissenschaftlich auswerten und daraus Schlüsse, Parallelen, Widersprüche und so weiter herauslesen und interpretieren. Selbstverständlich lese ich vorher eure Bücher und bringe sie dann in Zusammenhang mit den Daten. Was denkst du zu diesem Unterfangen? Ist es denn eigentlich überhaupt zumutbar für euch?

Herzlich
Monica

Zebin

ich denk immer, es hat mich nicht so sehr erwischt, weil ich wieder ziemlich selbstständig bin. aber dann kommen wieder dieses niederschmetternden -labilen affekte- dann bin ich total hilfslos. kann nicht sprechen, heule wie verrückt, bleib dann immer ruhig stehen oder sitzen, wenn gelegenheit ist. meist passiert das bei erschöpfung oder emotional angreifenden sachen beispiel: WAR IM ZUG NACH LEIPZIG ZUR MESSE. war tatsächlich in der messehalle, war so ergriffen, dass ich es tatsächlich wahr gemacht hatte. stand da, heulte los. ich fühl mich immer stark beobachtet. aber meist kommt keiner. sie wissen nichts zu helfen und gehen lieber weiter, dann ist das problem schneller weg. man kann sagen es passiert im durchschnitt einmal monatlich. inzwischen hab ich mich schon drauf eingestellt, dass sowieso keiner notiz nimmt. das verbergen ist dann nicht mehr das wichtigste, sondern daß ich unbeschadet nach hause komm. meistens bin ich für den tag auch geschafft, muß aber nicht immer sein. malchmal bin ich auch danach gleich wieder fit.
aber körperliche einschränkungen kann ich kompensieren und ausgleichen. bin zwar links gelähmt, aber es wird immer noch besser. (es ist schon 11 jahre her) mein großes plus ist die selbstsicherheit, viele beneiden mich darum, bin deshalb auch ein gefragter typ. schwiegkeiten kommen da mitunter bei der partnersuche./partnerschaft. ich bin zu selbstständig.
die meisten mit looked-in kommen nicht wieder auf die beine. ich kenne auch nur noch einen, er ist auch autor.karl-heinz panthke, berlin. ABER NIEMAND IST DESHALB GEISTIG BEHINDERT WORDEN:

Zebin

Klärungsfrage

Lieber Kunibert

Ich habe momentan wenig mehr im Griff und lebe meine DA nicht immer in der Realität. Während ich also deine Aussagen in meine Arbeit hinein verwebe wie ein oranges Band (roter Faden ist mir zu banal) und immer wieder zitiere und referiere vergesse ich ganz, dir zu danken für deine Anlieferung der rohen Diamanten. Deine Schilderung von Schweden ist für mich wie ein Beweis für die These von Filipp und Cloerkes, die ja Bewältigung von eigener Behinderung als prozessualen Vorgang sehen, der durch manche Umstände, die eben zeitlich vor dem kritischen Lebensereignis stehen, beeinflusst wird. Und wenn ich da dieses Skiabenteuer lese, dann wird mir erst recht klar, welche Haltung du dir selber gegenüber als Erwachsener mit besonderen Bedürfnissen aufgebaut und bewahrt hast, bevor du es warst. Ich weiss, es tönt schrecklich kompliziert aber ich weiss auch, dass du da nur ein müdes Lachen aufbringst. Was ist denn für dich schon kompliziert? Ich habe meinen Männern die Holmenkollenstory vorgelesen, sie waren begeistert und natürlich ging dann die Diskussion um den Sinn deiner Erkrankung los. Momentan stecke ich im Kapitel der persönlichen Effektmerkmale und da merke ich, dass ich in deinen Aussagen eher wenig Hinweise auf deine körperlichen und geistigen Erschwernisse finde und ich verstehe das sehr gut. Das Normalisierungsprinzip ist ganzheitlich und hält sich nicht auf an Erschwernissen. Ich schicke dir im Anhang eine Leseprobe und falls du Zeit und Lust hast, kannst du sie lesen
Herzlich grüsst Monica

Kunibert

Liebe Monica,

booaah, Diamanten, heut nacht steh ich ins Bett!
Ich hab Deinen Anhang mal durchgelesen u. es ist hochint. einen wissenschaftl. Vergleich von uns 3 zu erhalten. Zuerst mal ist man dann nimmer so allein, denn man stellt fest, dass mit kleinen Unterschieden alle etwas ähnliches durchmachten und jetzt mehr od. weniger den jetzigen Zustand akzeptieren. Und noch was ist zu sehen, wir alle 3 kommen mit unserer Behinderung recht klar, sind natürlich böse, dass es ausgerechnet uns erwischt hat, die Probleme macht aber meist das Umfeld. Nehmen wir mal mich: Ich bin körperbehindert, damit könnten die anderen leben, siehe Chef von Wienerberger u. dem Innenminister von D., Stephen Hawkings usw...
Aber ich habe eine Sprachstörung, meine Stimme ist etwas daneben. Das wird mit einer geistigen Behinderung gleichgesetzt u. ich werde nicht mehr ernst genommen.
Noch was zum Stil der Arbeit.
Am Anfang bist Du hochwissenschaftlich, da musste ich die Sätze oft 2x lesen, dann tat ich mich immer leichter da trotz der Drübersteherei Emotionen durchkommen. Find ich echt gut. Noch was, schau Dir nochmal die Grammatik an, da sind ein paar Stellen, die musst Du korrigieren.
Und komisch, zum Lachen fand ich nur mein letztes Bonmot. Sonst ist es ganz toll, es würde mich nur int. wie die jetzige Lebenssituation von uns dreien ist.
Hey, es taugt mir, dass Deine Männer mein Geschreibsel gerne lesen und was den Sinn des Ganzen betrifft? Muss alles einen Sinn von Beginn an haben? Kann der nicht auch später kommen? Sonst sind wir wieder beim göttlichen u. da tu ich mich schwer! Ich glaube mehr an Zufälle als an Vorhersehung. Ein Bsp.: 2.000 werfen je eine Münze, Zahl darf weitermachen, das sind ca. 1.000 usw. bis nur noch einer da ist. Frage: Kann der besonders gut werfen? Ist es ein verkanntes Physikgenie das die Schwerkraft gut beherrscht? Hat er einen besonderen Draht zu Gott? Oder hat er nur Glück gehabt? Wo sind eigentlich die anderen 1.999, von denen redet keiner mehr!

Ciao Kuni

Klärungsfrage

Hallo Kuni

Du siehst, ich lasse dir keine Ruhe! Also ich habe wieder eine Frage, die mir einfach nicht ganz klar ist. Interessanterweise gibt es ja wirklich viele Parallelen zwischen dir, Zebin und Manfred. Ich hab aber fast mehr Freude an den Unterschieden, ist wieder typisch für mich. Alle drei seid ihr auch in einer bestimmten Phase eurer Biografie für mehr oder weniger geistig eingeschränkt sprich verrückt erklärt worden. Zebin bekam dann eine Psychologin zugeteilt, die mit ihr zu schreiben begann, Manfred wurde einmal als Psychotherapie "snoezelen" angeboten, was er aber dankend abwenden konnte und bei dir lese ich in Geiger (2000), dass du in die psychologische Abteilung zur Therapie kamst. Aber gab es da auch einmal eine Zeit, wo du zu einer psychologischen Therapie, also kognitiv gesteuerte Gesprächstherapie kamst? Das wäre ja - meiner Ansicht nach - sicher hilfreich und gerechtfertigt gewesen. Wie ich dich langsam zu kennen glaube, hast du sicher eine klare Meinung dazu.

Herzlich grüsst Monica

Kunibert

Hallo Monica,

meine Verrücktheit war eine technische Sache, nur wussten wir das damals nicht. Meine Fr. wollte einstweilige Sachwalterin von mir werden. Wir wussten allerdings nicht, dass man mich daf. f. verrückt erklären musste. Haben wir so nie erfahren. Komisch kam es mir nur vor als ich zur Psycho runter musste. Die sind dann fast verzweifelt, da sie am Anfang noch voller Elan die obligat. Testreihen gefahren haben, aber dann schnell feststellen mussten, dass eher sie selber ein Manko haben als ich. Dann schrieb ich dort Briefe, machte an einer speziellen Apperatur mein

Führerscheintraining oder spielte Memory. Die Psychos haben sich meist verabschiedet u. liessen mich mit meiner Fr. allein. Therapien gab es nicht, nicht einmal den Versuch. Ich wollte immer nur Infos, nie Therapie, Infos über meine Krankheit u. den Genesungsprozeß, sprich meine Chancen. Und auch sonst Hilfestellung bei allen Problemen die normalerweise die Sozialarbeiterin aufgreifen sollte, aber nie tat. Das Problem war aber, dass alle nur wussten, dass es LIS gibt und Ende. Die haben an mir gelernt. Ich war dann der Erste in Ö. der über seine Fr. wieder den Antrag stellte normal zu sein. Da kam sogar dann ein Richter um mich zu testen. Aber wir haben uns dann nur unterhalten, weil er es gleich gecheckt hat.

Ciao u. liebe Grüsse an Deine Männer!
Kuni

Klärungsfrage

Lieber Manfred

Du siehst, ich lasse dir keine Ruhe. Die Tulpen sind zwar alle da aber sie müssen ohne mich in die Sonne staunen, zuerst die Arbeit und dann sicher auch noch der Gartenvergnügungsgang.
Ich habe noch eine Frage betreffend Psychotherapie. Ich habe im Internet dank "Siegellinks" ein interview mit dir gelesen, wo du darüber sprichst, dass du eine frühe Psychotherapie für LIS-Patienten als wichtig und hilfreich erachten würdest. Bei Zebin fand sie ja wirklich statt, aber ich vermute nur, weil an ihrem geistigen Zustand gezweifelt wurde. Wurde dir nie ein solches Angebot gemacht? Wie denkst du über diese Hilfeleistung? Und sollte die betroffene Familie auch mit einbezogen werden? Deine Meinung ist gefragt!!!
Ich denke das "Snoezelen" war ja wirklich ein Missverständnis. Ich kenne das aus meiner Arbeit und da bist du also sorry wirklich nicht der prädestinierte Kandidat. Ich finde es eine ganz gute Möglichkeit für schwer mehrfach behinderte Menschen, um die Wahrnehmung zu nähren und sie damit etwas erleben zulassen, das ihrer Seele gut tut.

Mit freundlichem Gruss
Monica

Manfred

Hallo Monica,

wir waren heute im "Städele". Ich hatte meinen halbjährlichen Zahnarzttermin und anschließend haben wir einen kleinen Bummel gemacht. Jetzt kann ich mich an die Beantwortung Deiner E-Mail machen.
Aus meiner Sicht ist neben einer umfassenden Beratung und ehrlicher medizinischer Aufklärung der Betroffenen auch eine psychologische Begleitung des Locked-in Patienten unabdingbar. Man muss sich das einmal vor Augen halten: Ein durchschnittlicher Mensch wird - ohne Vorwarnung - innerhalb kürzester Zeit aus seinem normalen Lebensraum gerissen und in dieses bizarre Schreckensszenario versetzt. Ich konnte damals nur hilflos heulen und fürchtete mehr als einmal mein bisschen Verstand auch noch zu verlieren. Meine arme Frau musste mich damals des öfteren neu aufbauen, - obwohl sie sicher gelegentlich lieber mit mir im Duett geheult hätte :-).
Deshalb von mir ein klares Ja zu Deiner Frage. Ob im Einzelfall die Angehörigen in diese Therapie mit einbezogen werden muss man wohl individuell entscheiden.

Liebe Grüße
Manfred

P. S.: Es war 1990 als ich krank wurde, da konnte ich schon froh sein neben der KG noch Sprachtherapie zu erhalten. Als blanken Hohn empfand ich allerdings, dass man mich zehn Jahre nach meiner Erkrankung - ich hatte doch inzwischen meinen Weg längst gefunden - während einer Reha (ohne Absprache) zur "Psychotante" schickte. Die arme Frau konnte mit mir ebensoviel anfangen wie ich mit ihr. Ich wurde zum "snoezelen" geschickt :-).

Zusatzfrage

Hallo ihr drei

ich bin also wieder einmal unsicher über eure geschätzte Meinung zu folgender Frage: Ihr habt alle drei zum Locked-in-Syndrom haufenweise Infos gesammelt. War das für euch hilfreich, und wenn ja warum? Oder habt ihr das vorallem für andere LIS-Betroffene gemacht?

Die zweite Frage: Könnt ihr aus jetziger Sicht aufzählen, was ihr für euren ganzen Bewältigungsprozess als Toptreffer im Bezug auf eure erfolgreiche Bewältigung nennen würdet?

Herzlich die Nervensäge

Zebin

ich habe nur für mein neues leben infos gesammelt. Mir half meine entscheidung zum leben, die aber nur positiv ausfiel, weil die perspektiven positiv waren.
frag gerne, ich will ja, daß du mich verstehts und anhand deine arbeit noch viele mehr, drum je genauer, desto besser.
noch ne info, ich war erst nur kurz immer wach, fiel dann ins "komawach"!!! (SO WARS BEI MIR; AUSSENSTEHENDE KENNEN NUR WACHKOMA; ODER LOCKED IN)

freundliche grüße sendet
zebin gernlach

Manfred

Hallo Nervensäge ☺

ist schon verblüffend, wie schnell Du Antworten verarbeitest. Hast Du Rechner dafür programmiert:-)?
Zu Frage 1: Es war insofern hilfreich für mich selbst, dass ich wieder das Gefühl bekam etwas nützliches zu tun. Warum? Bei meinen ersten Streifzügen durchs Internet musste ich feststellen, dass dort kaum Infos zum Locked-in Syndrom zu finden waren. Da in diesen Tagen (1995-96) Bernhard W., ein Freiburger Informatiker, - selbst LiS-Patient - das Interesse an der HTML Programmierung bei mir geweckt hatte, war die Idee einer Informationszentrale für Locked-in Betroffene recht schnell geboren. In zweiter Linie dachte ich daran, eine Austauschplattform für LiS Patienten aufzubauen und beides ist ja auch ganz gut gelungen, finde ich.
Mit einem Satz. Das Arbeiten am Projekt hat mir natürlich eine gewisse Befriedigung verschafft, aber Hauptzweck meiner Seite ist es für andere Betroffene Informationen zur Verfügung zu stellen und einfach ganz allgemein das LiS bekannter zu machen. Dass ich nebenbei viele intressante Menschen kennenlernen durfte, war toll.
Zu Frage 2: Toptreffer Nr. 1 ist ganz zweifellos meine Frau! Sie hat die ganzen Jahre unerschütterlich zu mir gehalten und sie hat von Anfang an keinen Zweifel daran gelassen, dass ich - trotz schwerster Behinderung - nach Hause zurückkommen kann. Ich hatte wieder eine vernünftige Perspektive. An zweiter Stelle sind hier sicher Computer und Internet zu nennen. Fast jeden Tag sitze ich 8 Stunden vor meinem "Trottel". Am Abend bin ich stets angenehm müde und kann gut schlafen. Der PC ist zu einem Teil meiner selbst geworden. Als letzten Punkt möchte ich hier noch meinen E-Rolli benennen. Einen Einkaufsbummel oder Spaziergang machen, an Festen und Veranstaltungen teilnehmen, einfach mal gut essen gehen und dabei noch - weitgend - selbstständig unterwegs zu sein. Das alles hat auch gehörig dazu beigetragen, dass ich "mein zweites Leben“ akzeptieren konnte.

So, ich kann nicht mehr schreiben.
Liebe Grüße Manfred

Kunibert

Hallo Nervensäge,

Dein sägen motiviert nur etwas tiefer drin zu graben um Dir was Rechtes zu schreiben.

LIS-Infos haben mich überhaupt nie beeinflusst. Ich selber wusste mehr über LIS als es so zum Lesen gab. Schnell musste ich auch feststellen, dass alle Krankheitsbilder extrem verschieden sind. Ein paar Kontaktaufnahmen hab ich probiert, aber da ist nie was draus geworden. Zum Einen weil die Leute mit mir Probleme hatten, zum Anderen hatte ich die Probleme mit ihnen. Ich musste erkennen, dass grundlegende Charakterzüge durch die Krankheit unverändert bleiben. Selbst ein ähnliches Schicksal gebiert nicht gleich Freundschaft.

Und was meinen Toptreffer angeht, so gibt es nicht einen, es sind viele. Familie, Buch schreiben, Selbsthilfegruppe u. Arbeit und ganz wichtig die Hilfe bei der DA der Nervensäge.

Ciao
Kuni

Zebin

eben fiel mir ein, daß ich längst antworten wollte.

inzwischen bist du längst zurück.

ich war auch weg. in roth bei nürnberg.

das war eine aufregende reise. auf dem hinweg ging alles schief. auf dem 1. umstieg , ca. 40 km von der heimat saß ich fest.(2,5 STD) hab da glatt das erst mal da umgestiegen und nur pech. die fehlleitung meines gehirns nach dem schlag zeigte doch tatsächlich mal wieder grenzen, die lapidar erscheinen. hätt e ich selber nicht gedacht.

auf dem bahnhof, es ist der friedensreich hunderwasserbahnhof uelzen, hießen die gleise anders , als sonst. nicht gleis 1 ... usw. , sonder 101... und soweit.

dann las ich 103-301, da war ich durcheinander, troztzdem ich alles mit meiner beschreibung auf dem zettel verglich, aber das brachte mich wohl noch mehr durcheinander. ich hab daher 2x den zug verpaß. inzwischen hatte ich schon nachgelöhnt , aber das half auch nicht.

ich traf dann eine liebe frau, die meinte immer, sie kommen noch nach nürnberg, denn ich wollte schon umdrehen. eine frau vom personal, die schon in zivil nach hause wollte. sie machte alles klar.ein glück.

in würzburg mußte ich noch mal einen anderen zug nehmen, weil der andere zu spät kam. aber das klapptre gut.

meine bettina sendete eine lustige sms und von da gings bergauf.

die kommende zeit war deshalb um so besser.

wenn einer eine reise tut...dann kann er was erzählen.

der WS war auch klasse. ich sende mal einen zeitungsartikel mit.

wie wars bei dir.

falls du keine zeit hast, wegen der diplomarbeit, laß dir zeit mit der antwort.

grüße an euch alle sendet

zebin

LOKALES Seite 26, DK Nr. 69, Donnerstag, 22. März 2007

Im Koma für das Leben entschieden

Zebin Gernlach berichtet im Rother Gesundheitszentrum über ihre Erfahrung nach dem Schlaganfall

Von Jürgen Leykamm

Roth (HK) Zehn Tage liegt Zebin Gernlach im Koma – zehn Wochen fällt sie immer wieder in diesen Zustand zurück. Sie kämpft sich zurück ins Leben und schreibt ein Buch über ihre Geschichte, die sie nun im Gesundheitszentrum Roth bei einem Workshop erzählt.

Die meisten unter ihnen sind Pflegekräfte, die beides wissen wollen: Wie gehe ich als Betreuer mit Patienten um, die ein ähnliches Schicksal erlebt haben? Und wie erlebt ein solcher seinen Koma-Zustand?

Als Betroffene, gelernte Pädagogin und Schwesternhelferin, weiß Gernlach all dies nur zu gut zu beantworten. Auch wenn der Schlaganfall sie gezeichnet hat und sie beispielsweise immer wieder unkontrolliert weinen muss, wenn sie während des Redens an ihre Leidenszeit erinnert wird. Aber auch damit hat sie umzugehen gelernt – „das macht mir heute nichts mehr aus", erklärt die Frau aus der Lüneburger Heide.

Ihren Zuhörern auch nicht, die ganz gebannt ihren Worten und denen von Bettina Kirschner, Krankenschwester an der Kreisklinik, lauschen. Sie ist Mitglied im Expertenrat der Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe, hat über deren Internet-Forum Gernlach kennen gelernt und schließlich zu einem Vortrag eingeladen, hintersinnig mit „Live-Bericht aus dem Koma" überschrieben.

In ein solches ist Gernlach vor zwölf Jahren gefallen – und erst in der CT-Röhre wieder aufgewacht. Um dann wieder in dieses „Sterbeleben" abzutauchen – so nennt sie ihre Koma-Phasen in ihrem Buch „War ich nicht tot genug?", das unter ISBN 3-89811-875-4 im Handel oder im Internet unter www.zebingernlach.de bezogen werden kann. Es ist ebenso als Hörbuch erhältlich.

In jenem Zustand zwischen Leben und Tod habe sie sich bewusst dafür entschieden, hier auf Erden zu bleiben. Hätte sie es nicht getan, „dann wäre ich gestorben", so ihre Überzeugung. Vor allem diejenigen Freunde und Verwandte, die ihr am Krankenbett immer neuen Mut zusprachen, halfen ihr, sich „für die Seite zu entscheiden, woher diese Menschen kamen".

Angst vor Pfingsten

So erklärt Gernlach es in Roth, wo sie über das Koma nicht unbedingt als negatives Erlebnis spricht. Man habe „vor nichts Angst, freut sich über nichts", und es sei „egal, ob man ist oder nicht", schildert sie ihre Erfahrungen von vor zwölf Jahren. Und doch könnten immer wieder Botschaften aus der Wirklichkeit vom Patienten wahrgenommen werden.

Deswegen sollten sich weder Besucher noch Krankenhauspersonal in dessen Gegenwart über ihn unterhalten. Denn das könne verheerende Folgen haben, wie auch Kirschner zu berichten weiß. So habe in einem anderen Fall jemand panische Angst vor Pfingsten entwickelt, weil man am Krankenbett über der Person aussprach, dass diese „Pfingsten nicht überleben wird".

Zebin Gernlach (vorne) zwang vor zwölf Jahren ein Schlaganfall ans Bett und ins Koma. Heute steht sie wieder voll im Leben – in Roth berichtete sie auf Einladung von Schwester Bettina Kirschner (hinten) über ihre Erfahrungen. Foto: Leykamm

Sätze die sich direkt ins Gehirn bohren, wenn der Komapatient eine wache Phase hat. Ansonsten lebe man „in einer anderen Welt, aber man lebt", so Gernlach. Schlimm seien ihre „Locked- in"-Phasen gewesen, wo man „alles verstehen, aber auf nichts reagieren kann". In ihrer „Zwischenwelt" habe sie außerdem vieles ganz anders gedeutet. Das Absaugen der Sekrete aus den Atemwegen empfand sie als Versuch, umgebracht zu werden; das Bewegen mit einem Hebelift wurde für sie zur Angst machenden Karussellfahrt. Ein im Workshop vorgeführter Film liefert weitere Assoziationen: Pfleger werden zur Aliens oder Patientenglocken zu Schlangen. Die Grenze zwischen Traum und Wirklichkeit scheint schmal für einen Menschen auf der Intensiv-Station.

Und wenn er aus ihr entlassen wird, ist es meist ein weiter Weg zurück ins Leben. Auch für Gernlach, deren Gleichgewichtsempfinden durch den Schlaganfall empfindlich gestört worden ist. Das bloße Gehen durch eine Turnhalle wurde so zur übergroßen Herausforderung. Sie hat sie gemeistert wie vieles andere auch – und darüber hinaus einen neuen Sinn im Leben gefunden. Sie will durch ihre Vorträge dazu beitragen, dass es anderen Leidensgenossen „so gut geht wie mir".

Kunibert

Liebe Monica,

Schande über mein Haupt. Gestern hatte ich Physio im Turnsaal meiner alten Klinik. Dort traf ich eine Fr. deren 23 j. Sohn gerade therapiert wurde. Sie hatte sich schon vorher über meine Fr. an mich gewandt, damit ich meine Beziehungen in der Klinik f. ihren Sohn ausspiele. Gestern trafen wir uns dann zum ersten Mal u. ich sprach mit ihr auch über ihren Sohn, der gute Fortschritte macht u. sogar schon etwas gehen kann. Aber er kann nicht reden, ist kognitiv aber voll da. Und da er gerade mitten in der Therapie war, sprach ich nur mit der Mutter u. hab ihn nicht mal recht begrüßt. Ich hab also genau das gemacht, was ich bei anderen immer bemängle. Als er fertig war, hab ich mich dann wenigstens noch verabschieden können, aber ich bin immer noch auf mich grantig.

Und Du, stell nur Dein Licht nicht unter den Scheffel. Wenn Du nämlich das nicht gerne machen würdest, dann wäre es endlos anstrengend. Sag Deinem kleinen Apertsyndromler einen Gruß von mir und er soll brav sein, sonst kommt er 2 Wochen bei mir in Therapie!
Was machst Du mit Deinen Kunden um sie zu entspannen? In meiner ersten Einrichtung gab es einen bunten, in warmen Farben, gehaltenen Raum mit Wasserbett u. psychedelischer Musik. Das kam so gut an, dass der Raum dauernd von Mitarbeitern besetzt war. Gaaaaanz selten waren auch Pat. drin.
In den Räumen mit den Schwerstmehrfachbehinderten, sieht nach Deinen Kunden aus, gab es noch so Schaukel-Drehsessel. Ich war einmal drin, ist ein Gefühl wie fliegen.

Unser Teich macht Fortschritte. Die letzten 2 Tage wurde der Klärteich gebaut, das Wasser ist

auch schon zur Hälfte drin und heute wird der Steg betoniert. Wenn ich denke was das alles kosten wird, wird mir flau im Magen.

Unsere Kleine war dieses Jahr 6 Wochen in Schottland bei ihrer Patentante u. ging dort zur Schule. Ich schick Dir extra einen Link, wo Du Bilder von ihr siehst u. nochmal einen f. Bilder vom Teich.

Ciao
Kuni