

9. Patientenveranstaltung vom 7. November 2015

Spannende Patientenveranstaltung vom 7. November 2015 im Sorell Hotel Zürichberg

„Überlebenskunst als Lebenskunst – Wie können wir unsere inneren Kräfte steigern?“

Bei strahlend schönem Herbstwetter begrüsst die Präsidentin von Fabry Suisse, Dorothea Vollenweider, die knapp 40 Gäste. Zu Beginn würdigt sie die Verdienste von Andrea Walther, welcher am 25. Juli 2015 verstorben ist. Andi war Gründungs- und Ehrenpräsident der Verein Fabry- und lysosuisse. Musikalisch umrahmt wurde die Veranstaltung vom Trio Poetico Zürich, welches zu Beginn die Sonate 525 von Johann Sebastian Bach zum Besten gab.

Anschliessend beginnt Frau Martina Berchtold-Neumann ihren Vortrag zum Thema „Überlebenskunst als Lebenskunst – Wie schaffen wir es, trotz widriger Umstände das Leben zu meistern“. Martina Berchtold-Neumann führt eine psychologische Praxis in Stein am Rhein. Dort betreut sie Menschen, die in schwierigen Lebenslagen sind, Paare, die in Krisen stecken, sowie Musiker und Manager, die entspannte Höchstleistungen erreichen wollen. Sie ist zudem auch Präsidentin der Schweizerischen Gesellschaft für Musik-Medizin.

Frau Martina Berchtold-Neumann lässt uns zu Beginn ihres Vortrags wissen, dass sich Patientinnen und Patienten, bei welchen eine schwere Krankheit diagnostiziert wurde, in drei Kategorien einteilen lassen: Ein kleiner Teil zerbricht psychisch an der Diagnose. Der grösste Teil erträgt die Diagnose. Der restliche Teil geht daraus gestärkt hervor (post-traumatic growth). Diese Gruppe sucht zur Bewältigung einer schweren Lebenssituation kreativ und aktiv nach Lösungsstrategien, und schaut hoffnungsvoll und optimistisch in die Zukunft.

Die Referentin widmet sich dann der Frage, wie im Altertum schwere Schicksalsschläge verarbeitet wurden. In der griechischen Kultur hatten die Menschen das Schicksal zu ertragen. Nach ihrer Auffassung war der Mensch dazu fähig. Bei den Römern herrschte bei schweren Schicksalsschlägen – insbesondere beim Tod von Kindern – grosse Trauer. Im Christentum vertraute man zur Bewältigung von Schicksalsschlägen auf Gott.

Frau Martina Berchtold-Neumann stellt dann das Konzept "Resilienz" (Widerstandskraft) vor: die Fähigkeit eines Individuums, Lebenskrisen durch Rückgriff auf persönliche und sozial vermittelte Ressourcen zu meistern und darüber hinaus für die persönliche Entwicklung zu nutzen. Ressourcen lassen sich wie folgt kategorisieren: (1) Intellektuelle Ressourcen (Problembewältigung, Neues lernen); (2) physiologische Ressourcen (Stärkung der Gesundheit); (3) soziale Ressourcen (neue Kontakte) und (4) psychologische Ressourcen (Zunahme von Optimismus, Resilienz, Zielorientierung).

Zum Schluss des Vortrags erläutert die Referentin am Beispiel von Johann Sebastian Bach – einem äusserst erfolgreichen Musiker und Komponisten – die folgenden Ressourcen, welche dieser zur Bewältigung seiner zahlreicher Schicksalsschläge (Vollwaise, Verlust von Geschwistern, überraschender Tod seiner Gattin, Erblindung) nutzte: (1) Glaube / Kreativität; (2) Gemeinschaftserlebnis (Familie, Gruppe); (3) Geborgenheit; (4) Trost, Glück, Freude; (5) Dankbarkeit; (6) Gelassenheit, Akzeptanz, Grosszügigkeit; (7) Fähigkeit, allein sein zu können; (8) Androgyne Kompetenz (Fähigkeit, sich ins andere Geschlecht einzufühlen); (9) Äusserung negativer Gefühle (Akzeptanz von Wut); (10) Vielstimmigkeit (Polyphonie).

Der Vortrag von Frau Martina Berchtold-Neumann wird mit viel Applaus belohnt. Anschliessend begeben sich die Veranstaltungsteilnehmenden zur Diskussion in eine von vier Gesprächsgruppen.

Eine Gruppe – geleitet von Frau Martina Berchtold-Neumann – stellt sich die Frage, ob bzw. in wie weit die von Johann Sebastian Bach verwendeten Ressourcen auch in der heutigen Zeit noch gültig und hilfreich sind. Die Gruppe identifiziert folgende weiteren Ressourcen, welche zur Bewältigung eines schweren Schicksalsschlags helfen können: (1) Bescheidenheit; (2) Wertschätzung und (3) Musik.

Eine, von Dr. Alfred Künzler (Fachpsychologe FSP – Netzwerk Psychische Gesundheit Schweiz) moderierte Gruppe von betroffenen Patienten diskutiert, welche Ressourcen diese im Umgang mit ihrer chronischen Krankheit verwenden. Betroffene Patienten betonen, dass es wichtig ist, einem Hobby nachzugehen, Freude am "Möglichen" zu haben, im "Jetzt" zu leben, und das "Sein" zu geniessen. Jede Person hat die Aufgabe ihren Platz im Leben zu finden.

Angehörige, einer von einer chronischen Krankheit betroffenen Person, fokussieren ihr Leben auf diese. Sie sind oft bei der Bewältigung des Alltags gefordert, ja manchmal sogar überfordert ("Nie ist alles erledigt!"). Eine dritte, von Andreas Dörner (Diplom-Psychologe am Kinderspital des Kantonspitals Aarau) moderierte Gruppe von Angehörigen widmet sich diesem Thema. Es wird betont, dass der Austausch mit Angehörigen anderer betroffener Patientinnen und Patienten wichtig ist, um von deren Wissen und deren Erfahrungen bei der Bewältigung von Alltagsproblemen zu profitieren. Weiter sollen die Angehörigen auch einmal eine "Auszeit" nehmen bzw. ihre eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund stellen.

Eine vierte Gruppe diskutiert mit Frau Dr. Albina Novak (Ansprechpartnerin für Speicherkrankheiten am Universitätsspital Zürich) Ideen zur Verbesserung der Betreuung von Patienten und deren Angehörigen. Nachmittags finden dann getrennt die Generalversammlungen von Fabrysuisse und lysosuisse statt. Die Veranstaltung findet einen gemütlichen Ausklang bei einem Apéro.

Die nächste Patientenveranstaltung findet am 5. November 2016 wiederum im Sorell Hotel Zürichberg statt. Wir freuen uns schon heute auf viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen.