



Michael Voigt, »Neu in der Stadt«

## Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen

### Krankheitsbewältigung im Vergleich zu Menschen mit Multipler Sklerose

Wie kann man die Selbstbestimmung von Menschen, die an einer neurodegenerativen Erkrankung und damit zusammenhängenden Stigmatisierungsprozessen leiden, unterstützen? Diesen Fragen folgt Birgit Panke-Kochinke in ihrer qualitativen Studie bei Menschen mit Demenz bzw. Menschen mit Multipler Sklerose (MS). Dabei geht es ihr weniger darum, die Betroffenen quasi-anwaltschaftlich zu vertreten und ihnen eine Stimme zu leihen, sondern sich in direkten Begegnungen mittels offener Befragungen und teilnehmender Beobachtung bei Selbsthilfegruppentreffen in ihr (Er-)leben einzufühlen und ihre Sicht zu rekonstruieren. Die wiederholt durchgeführten Befragungen zeigen Verlaufs- und Veränderungsprozesse auf, und der Autorin gelingt es, Besonderheiten der beiden Gruppen herauszuarbeiten.

Die befragten Menschen mit Demenz sind vergleichsweise stärker auf Unterstützung im Alltag angewiesen als die von MS Betroffenen – dies gilt auch für die Organisation der Selbsthilfegruppe (SHG). Im Falle der Demenz handelt es sich um von Experten begleitete Selbsthilfegruppen, die Schutz geben und Struktur gewähren. Unabhängig von der Gruppenart scheint zu gelten, dass die jeweilige Hilfe zur Selbsthilfe den Betroffenen gut tut. Dabei macht Birgit Panke-Kochinke charakteristische Unterschiede aus: Bei Menschen mit MS erfüllt die SHG die Funktion einer ausgelagerten Selbstfürsorge, d.h. macht aufmerksam auf Probleme der Selbstüberforderung, liefert Modelle des Umgangs damit oder auch das Gefühl des Verstandenwerdens. Dadurch erfahren die Betroffenen z.T. auch eine Aufwertung gegenüber dem Ehepartner, die SHG kann insofern zum Gegenmodell zum Alltag werden. Menschen mit Demenz profitieren in besonderer Weise davon, sich in der Gruppe aufgehoben zu fühlen. Ebenso wie die Betroffenen selbst erleben auch ihre Angehörigen die sozialen Aktivitäten

als hilfreich, und der jeweilige Gruppenleiter kann als Mittler zwischen den Partnern fungieren. Der Autorin zufolge erleben sich die Menschen mit Demenz eher nicht als krank – dies übernehmen die Angehörigen. Im Zentrum steht dabei das Vergessen. Die SHG bietet für die Betroffenen die Chance, ohne Gesichtsverlust das Gedächtnis unter Alltagsbedingungen zu üben. Dies fördert die Möglichkeiten, auch bei zunehmenden Orientierungsproblemen ein Gefühl der Sicherheit zu bewahren.

Da gelingendes Leben für die Befragten beider Gruppen offenbar Verschiedenes meint, muss Unterstützung unterschiedlich akzentuiert werden. Bei Menschen mit Demenz scheint Zufriedenheit ein zentraler Maßstab zu sein, Menschen mit MS formulieren hingegen Glück als Wunschziel. Für Menschen mit Demenz heißt dies: „Das Hier und Jetzt leben zu können in echter Gemeinschaft mit anderen im Schutz und mit der Sicherheit des Partners, erzeugt Zufriedenheit und tut gut.“ Für Menschen mit MS fasst Panke-Kochinke demgegenüber zusammen: „Seinen Energiehaushalt in ein Gleichgewicht zu bringen und Prozesse der Entwicklung anzustoßen, tut gut.“ (S.181).

Die charakteristischen Unterschiede können auf Eigentümlichkeiten der Krankheitsverläufe bezogen werden – aber auch andere Interpretationen sind vorstellbar. Nicht diskutiert – dies als kleine kritische Anmerkung – wird der beachtliche Altersunterschied zwischen den beiden Gruppen: die an Demenz Erkrankten sind durchschnittlich gut 20 Jahre – eine Generation – älter als die an MS Erkrankten, und es liegt nahe, dass damit systematische Unterschiede im Risiko-Ressourcen-Profil einhergehen, die auf Erfahrungen einerseits und zu bewältigenden Anforderungen andererseits gründen. Im Einzelfall – so auch die Autorin – müssen die



### Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen –

Krankheitsbewältigung im Vergleich zu Menschen mit Multipler Sklerose (Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz) Birgit Panke-Kochinke.

Beltz Juventa, Weinheim und Basel 2014,

1. Auflage 2014, 212 Seiten,

29,95 Euro

ISBN 978-3-7799-2917-8

unterschiedlichen Dimensionen sinnhaft zusammengeführt werden.

Die 212-seitige Studie steht quer zu einem defizitorientierten Zugang zu den betroffenen Menschen. In ihrer Diskussion der handlungsleitenden Konzepte orientiert sich Birgit Panke-Kochinke an Arbeiten zu der schon besser erforschten Situation von Menschen mit MS und skizziert Aspekte, die bei der Bestimmung des je individuellen Unterstützungsbedarfs bei Menschen mit Demenz zu berücksichtigen und in Folgeprojekten weiter zu erproben sind. Hier hat die Autorin wesentliche Entwicklungsarbeit geleistet. Zudem ist es ihr gelungen, den aufwändigen Erhebungs- und Auswertungsprozess komprimiert und nachvollziehbar darzustellen, so dass der Leser erfahren kann, wie Verstehen möglich ist und Selbsthilfe funktioniert. Ein zugleich nachdenklich machendes wie ermutigendes Buch, dem ich viele Leser wünsche.

Ottomar Bahrs

## Raum für Eigensinn

### Ergebnisse eines Expertentreffens zur Patientenkompetenz

„Durch dieses Buch ist mir klarer geworden, wie viele der Veränderungen, die wir im Gesundheitswesen begrüßen können, durch und auf Initiative von Betroffenen geschehen sind, und wie viel häufiger wir sie als Akteure ihrer Gesundheit sehen können.“ So fasst Peter Heusser in seinem Vorwort seinen Eindruck von den Beiträgen zusammen, die Bettina Berger in dem von ihr herausgegebenen Sammelband „Raum für Eigensinn“ zusammen. Die 14 Beiträge zeigen in interdisziplinärer Sicht, dass, wie und warum Betroffene zunehmend Eigenverantwortung bei gesundheitsbezogenen Entscheidungen reklamieren und in Anspruch nehmen (können).

Einig sind sich die Autoren in ihrer Kritik am überlieferten Begriff der Non-Compliance, mit dem viele Professionelle im Gesundheitswesen nach wie vor Patienten die Verantwortung für ein Mislingen des Behandlungsbündnisses zuschieben. Gerade bei chronischen Erkrankungen aber müssen Patienten lebenslang im Alltag Entscheidungen in Situationen treffen, die von den Profis nicht vorhersehbar sind. Die Patienten selbst also müssen ihre eigenen Experten sein und können dabei Kompetenzen entwickeln, die auch für andere Betroffene hilfreich sind. Beispiele aus der Frauengesundheitsbewegung und der Selbstorganisation von HIV-Betroffenen zeigen dies nachdrücklich auf.

Betroffenenkompetenz wird insbesondere in Gruppenzusammenhängen wirksam, weil es den Beteiligten hier ermöglicht wird, sich an der gemeinschaftlichen Entwicklungen von Lösungen für andere zu beteiligen und damit die Kompetenz auszubilden, auch sein eigener Therapeut zu werden. Gruppen sind wirksam, wenn sie einen Beitrag zum Empowerment leisten und eine Schwerpunktverlagerung

von der Patienten- zur Gesundheitskompetenz fördern.

Jürgen Kasper macht darauf aufmerksam, dass Vertrauenswürdigkeit des Arztes für Patienten ein zentrales Qualitätskriterium darstellt und es so scheine, als ob die Möglichkeit, Vertrauen zum Arzt zu finden und zu erfahren, Patientenautonomie und Verantwortungsübernahme fördert. Vielleicht kann man das so übersetzen, dass Eigen-Sinn auch seitens der Professionellen gefordert ist. In vielen Tagungsbeiträgen wird angedeutet, dass eigene Krankheits- und Gesundheitserfahrungen einen wichtigen Ausgangspunkt für die Ausbildung eigener Kompetenzen und der Professionalisierung dargestellt haben. Offenbar gingen die Autoren davon aus, dass eigene Erfahrungen bewusst und ggf. auch transparent als Ressource zu nutzen, ihren Beitrag nachvollziehbarer werden lässt. Könnte es sein, dass dies auch ein Schlüssel zur Herstellung von Vertrauen in der therapeutischen Beziehung sein kann?

Die Beiträge verdeutlichen, dass Gesundheit – um es mit einem Wort Viktor von Weizsäcker zu sagen – nicht in, sondern zwischen den Menschen liegt. Verständigung über Bedeutungen ist darum unübergebar, und Harald Wallach zufolge zeichnet sich bereits ein Paradigmenwandel von einem mechanistischen zu einem semiotischen Konzept ab. Wallach veranschaulicht dies in seinem lesenswerten Beitrag zum Placebo-Phänomen. Mit diesem Wandel gehen Aufweichungen der Rollenverständnisse einher, die allseitig Lernprozesse erforderlich machen. In diesem Sinne wünsche ich, dass das anregende Buch über den kleinen Kreis der beteiligten Experten hinaus viele Mitdiskutanden findet.

*Ottomar Bahrs*



#### Raum für Eigensinn –

Ergebnisse eines Expertentreffens zur  
Patientenkompetenz

Herausgegeben von Bettina Berger.

KVC-Verlag, Karl und Veronica Carstens Stiftung,

Essen 2011; 211 Seiten,

**19,80 Euro**

ISBN 978-3-86864-006-9



## Handbuch Interkulturelle Öffnung

### Grundlagen – Best practice – Tools

Ende 2012 lebten nach Angaben des Statistischen Bundesamtes 16,3 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland, das waren gut 20% der Gesamtbevölkerung. Dieser Anteil und die damit sichtbar werdende kulturelle Vielfalt werden weiter zunehmen. Eine riesige Lernchance für uns alle, wenn es denn gelingt, die charakteristischen Beharrungstendenzen der gesellschaftlichen Institutionen aufzulösen. Immer mehr Menschen arbeiten in Deutschland daran, Organisationen interkulturell zu öffnen. Es geht um Barrierefreiheit und Zugangsgerechtigkeit, die unabhängig vom kulturellen Ursprung sind. Es geht um inter- und transkulturelle Vielfalt. Für eine effektive, theoretisch fundierte und gleichzeitig praktisch wirksame Umsetzung dieser Ziele fehlen, Elisabeth Vanderheiden und Claude-Hélène Mayer zufolge, jedoch vielfach Kenntnisse grundlegender Zusammenhänge, und es mangelt an inspirierenden Praxisbeispielen. Das von ihnen herausgegebene „Handbuch Interkulturelle Öffnungsprozesse gestalten“ soll Abhilfe schaffen.

Die beiden multidisziplinär ausgebildeten Herausgeberinnen – sie allein können Erfahrungen u.a. aus den Fachbereichen Pädagogik, Germanistik, Theologie, Anthropologie, Kultur- und Wirtschaftswissenschaften einbringen – haben mit

weiteren 61 Autoren ein mehr als 700 Seiten umfassendes Werk vorgelegt, das eine fundierte Einführung in handlungsleitende Konzepte liefert und aufzeigt, wie sich unter den Aspekten von Organisations- und Personalentwicklung die interkulturelle Öffnung als gesamtgesellschaftliche Querschnittsaufgabe darstellt. In weiteren Kapiteln wird veranschaulicht, wie sich Interkulturalität und Change Management in den Handlungsfeldern Politik, Verwaltung, Kirche, Bildung, Wirtschaft, Gesundheitswesen, Ehrenamt, Beratung und Sport ausgestalten. Die Herausgeberinnen konnten Experten aus den jeweiligen Bereichen für die Mitarbeit gewinnen, die sowohl die Innensicht der Institutionen und Organisationen aus eigener Erfahrung kennen als auch ein breites fachliches Spektrum – von A wie Anthropologie bis Z wie Zahnheilkunde – abdecken. Für jedes Arbeitsfeld liegen fachliche Einführung, Best-Practice-Beispiele und Anwendungstools vor, die interkulturelle Veränderungsprozesse unterstützen helfen können.

Durch diese vorbildliche Gliederung kann es gelingen, Praktiker und Wissenschaftler aus den verschiedensten Arbeitsfeldern anzusprechen. Mag sein, dass nur wenige das ganze Buch durcharbeiten werden. Viele aber, so kann man prognostizieren, werden das Handbuch



#### Handbuch Interkulturelle Öffnung:

Grundlagen, Best practice, Tools  
Herausgegeben von Elisabeth Vanderheiden und Claude-Hélène Mayer.  
Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2014,  
gebunden, 714 Seiten, **49,99 Euro**  
ISBN 978-3525403617

als Steinbruch nutzen und auf die dort versammelten Erfahrungen zurückgreifen, um die interkulturelle Öffnung in ihrem eigenen Handlungsbereich voranzutreiben.

Ich wünsche viel Spaß und Erfolg dabei und habe mir selbst bereits einige Texte und Übungen herausgesucht, die ich in meinen Unterricht mit Studierenden der Medizin und der Sozialwissenschaften einbauen werde. Dafür schon jetzt: Herzlichen Dank an die HerausgeberInnen und AutorInnen!

*Ottomar Bahrs*

### Impressum

DER MENSCH – Zeitschrift für Salutogenese und anthropologische Medizin  
Herausgegeben von dem Dachverband Salutogenese (DachS)  
(ehemals APAM e.V. Akademie für Patientenzentrierte Medizin).

#### Spendenkonto des DachS:

IBAN: DE45 2509 0500 0000 9219 71  
BIC: GENODEF1509  
Der Dachverband Salutogenese ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen e.V.

#### Redaktion:

Jola Horschig  
Bahnhofstr. 2  
31832 Springe  
Tel. 0 50 41 / 80 27 74  
eMail: horschig@jola-horschig.de

#### Verantwortliche Herausgeber:

Theodor D. Petzold (V.i.S.d.P.)  
Zentrum für Salutogenese,  
Am Mühlenteich 1  
37581 Bad Gandersheim  
Tel. 0 53 82 / 95 54 730  
eMail: info@salutogenese-zentrum.de

Dr. disc. pol. Ottomar Bahrs  
Universität Göttingen  
Institut für Medizinische Psychologie  
und Medizinische Soziologie  
Waldweg 37 a,  
37073 Göttingen  
Tel. 05 51 / 39 81 95  
eMail: obahrs@gwdg.de

**Verlag:** Verlag Gesunde Entwicklung,  
Bad Gandersheim,  
eMail: verlag@gesunde-entwicklung.de

**Layout:** Stefanie Klemp, Dresden

**Druck:** Pressel Druck

**Auflage:** 500 sowie als E-Journal abrufbar unter  
www.salutogenese-dachverband.de

**Erscheinungsweise:** 2x pro Jahr  
Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben die  
Meinung des Autors / der Autorin wieder, nicht  
unbedingt die der Herausgeber/Redaktion.

ISSN 1862-5266

Einzelpreis: **7,00 €**

Jahresabo: **15,00 €** (inkl. Versand)