

FORUM 22. Jahrgang 1 2-2013 PSYCHOSOMATIK

Zeitschrift für psychosomatische MS-Forschung



Aufeinander zugehen – Neue Peer-BeraterInnen stellen sich vor

Inhalt

- 3 Liebe Leserinnen und Leser,
- 4 Aufeinander zugehen Neue Peer-CounselorInnen stellen sich vor
- Vier neue Bergterlinen berichten
- Selbstbestimmung und Peer-Beratung bei der Wiener MS-Gesellschaft
- Weiterbildung zum/zur Empowerment-TrainerIn
- Resilienz: Wieder "auf die Beine kommen" 13
- 14 Wege zum Aufbau von Resilienz
- 16 Neue Ansätze in der Forschung
- Disability Studies in der Praxis Erfahrungen aus "erster Hand" 16
- 18 Partizipative Gesundheitsforschung
- 20 Partizipation in der Praxis
- 26 Pride Parade in Berlin: "Wir sind bunt und frech!"
- Neues Onlineportal "klinikstand.de" will Alltag in Kliniken zeigen 30
- Doktor Pharma 32
- 34 Ausschreibung: Initiative mitMiSsion
- 36 Neue Bücher

Impressum

Fotonachweis: Titelbild: Manuela Krosta, Seite 5 Fee Scherer, 6 Landtag RLP, 12 Wiebke Schär, 17 privat, 19 privat, 26+29 H.- Günter Heiden, 27 Barbara Klemm

Herausgeberin:

LEBENSNERV - Stiftung zur Förderung Dr. Sigrid Arnade der psychosomatischen MS-Forschung Krantorweg 1, 13503 Berlin

Tel.: (030) 4363542 Fax: (030) 4364442 e-mail: lebensnerv@gmx.de web: www.lebensnerv.de

Stiftungsvorstand:

Dr. Siarid Arnade Susanne Same (geb. Wolf) Gudula Oster

V.i.s.d.P.:

Redaktion:

H.-Günter Heiden

Gestaltung:

Enno Hurlin

Druck:

Oktoberdruck

Erscheinungsweise:

itglied im

FORUM PSYCHOSOMATIK (gegründet 1992 als "Rundbrief") erscheint zweimal jährlich, kostenlos, auch auf Audio-CD und als barrierefreie PDF-Datei

Die Stiftung ist als gemeinnützig anerkannt. Spendenbescheinigungen werden ausgestellt.

Bankverbindung:

Stiftungskonto-Nr.: 214539-501 Druck auf 100% Recycling-Papier Postbank Köln, BLZ: 370 100 50

2

Liebe Leserinnen und Leser,

der Welt-MS-Kongress, der Anfang Oktober 2013 in Berlin stattfand, ist nun wieder Vergangenheit. Dort tauschten sich Fachleute aus aller Welt über die neuesten medizinischen Erkenntnisse aus. Wie es nicht anders zu erwarten war, ist der Durchbruch zur Heilung dieser Krankheit bislang allerdings noch nicht gelungen. Zeit also, sich wieder mit der Frage zu beschäftigen, wie Menschen mit MS gut mit der Erkrankung leben und ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität erfahren können.

Die Stiftung LEBENSNERV hat sich bereits in der Vergangenheit aktiv an der Entwicklung solcher Konzepte beteiligt und beispielsweise Empowerment-Trainings angeboten. Nun wirken wir dabei mit, dass auch weitere TrainerInnen in diesem Bereich ausgebildet werden. Darüber lesen Sie in dieser Ausgabe. Außerdem machen wir Sie mit dem Konzept der "Resilienz" vertraut und untersuchen, was man genau unter "Partizipation" versteht. Das hat den Hintergrund, dass wir als eine Stiftung, die sich mit dem Thema "Forschung" befasst, in diesem Heft auch neue Ansätze der Forschung vorstellen möchten, etwa die "Partizipative Gesundheitsforschung". Dabei geht es nicht vorrangig um

pharmakologische oder medizinische Aspekte, sondern vor allem darum, mit den Menschen zu forschen und sie nicht als reine "Forschungsobjekte" zu betrachten. Ihre Meinung dazu interessiert uns – schreiben Sie uns!

Die Stiftung LEBENSNERV wird jetzt 22 Jahre alt. Nicht ganz so alt, aber doch schon in die Jahre gekommen, ist unsere Website. Deshalb machen wir uns daran, sie neu zu bearbeiten. Gleichzeitig möchten wir uns bei unserem bisherigen Webmaster Ralf Hübler bedanken, der die Seite ehrenamtlich über mehr als ein Jahrzehnt betreut hat. Die viele ehrenamtliche Arbeit. ohne die Vereine oder Stiftungen, wie die unsere, nicht existieren könnten, wird wohl nie genügend gewürdigt. Auch mir bleibt an dieser Stelle nur, meine Dankbarkeit und meinen Respekt für jahrelange zuverlässige Arbeit auszudrücken: ganz herzlichen Dank dafür, Ralf!

Ihnen wünsche ich eine gute Lektüre dieser Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK und grüße Sie herzlich!

Signed Amorde

Dr. Sigrid Arnade

FP 2-2013

Aufeinander zugehen Neue Peer-CounselorInnen stellen sich vor

Von Barbara Wohlfeil

V or einem guten Jahr, im September 2012, haben wir unsetember 2012, haben re Peer-Counseling-Ausbildung* begonnen. Jeden Monat haben wir ein ganzes Wochenende gemeinsam gelernt, im vergangenen Oktober sogar eine ganze Woche. Wir hatten außerdem viel zu lesen, einige Hausaufgaben zu schreiben sowie eine Abschlussarbeit abzuliefern. Die Ausbildung umfasste zahlreiche Themen, darunter medizinische Informationen über MS, Empowerment / selbstbestimmt Leben-Geschichte und Philosophie, Peer-Counseling-Geschichte und Methoden, die Grundlagen der personenzentrierten Beratung und der Kommunikation, die ganzheitliche Sicht sowie psychosomatische und geschlechtsspezifische Aspekte der MS, Einsichten in das medizinisches System, die ganzheitliche Sicht von Behinderung und chronischer Krankheit (integrierte Medizin, Salutogenese), den Umgang mit Professionellen und Behörden, den Umgang mit Verlust, Trauer, Sterben und Suizidalität, die Möglichkeiten des selbstbestimmten

Lebens mit Assistenz, mit Hilfe und Abhängigkeit, Körpergefühl, Sexualität, Sexualhilfen, sexualisierte Gewalt, das Leben mit Familie, Partnerschaft und Kindern, mit und ohne Berufsausübung, finanzielle Absicherung, die Beratungspraxis, Grenzen und Abgrenzung in der Beratungspraxis und Öffentlichkeitsarbeit zur eigenen Beratungsarbeit.

Sehr viel Stoff! Aber es hat uns auch sehr viel Freude bereitet, gemeinsam zu lernen. Obwohl ich bereits in der Beratung tätig bin, hat mir die Fortbildung gezeigt, dass es noch weitere Aspekte gibt, die bei der Lösung von Problemen helfen können. Für mich persönlich war es auch wichtig zu lernen, dass ich meine eigenen Erfahrungen und Gefühle die MS betreffend nicht auf meine Gesprächspartner übertragen darf. Besonders wichtig wird es in Zukunft sein, Rat suchenden Menschen zu helfen, eigene Lösungsmöglichkeiten für ihre Probleme zu entwickeln und eigene Lebensziele zu erreichen, ohne sich von anderen bevormunden zu lassen.

^{*}der DMSG LV Berlin in Kooperation mit der Stiftung LEBENSNERV



Vier neue BeraterInnen berichten

Ich heiße Frank Müller und bin 47 Jahre alt. Bis zu meiner MS-Diagnose habe ich in einer Kunstgalerie als Galerist gearbeitet. Die Peer-Counseling-Weiterbildung hat mir sehr geholfen, mich mit der MS-Diagnose und den Symptomen auseinanderzusetzen. Das Konzept, gemeinsam mit den Ratsuchenden im Gespräch die eigenen Stärken und Bedürfnisse herauszuarbeiten und sie dadurch zu befähigen, Herausforderungen anzunehmen und anzugehen, halte ich für den richtigen Weg.

Gaby Tkaczenko.

60 Jahre alt, Iyengar Yogalehrerin. Durch das Peergefühl ahne ich, dass ich durch die Ausbildung konstruktiv helfen kann. Ich habe gelernt, mein Fühlen, Denken und Handeln zu respektieren, wertzuschätzen und die Erkenntnis gewonnen, dass Behindertsein ein wertvoll-wichtiger Bestandteil unserer Gesellschaft ist.

Auch durch diese Einsicht hat sich meine Lebensqualität erheblich verbessert. Ich lebe freier und unbeschwerter, glücklicher. Dieses und noch vieles mehr möchte ich durch das neu erworbene Wissen weitergeben.



Diskussion in der Pause

Ich heiße Irmgard Walleshauser, bin 51 Jahre alt, Dipl. Pädagogin und Gestalttherapeutin. Für mich kam die Weiterbildung genau im richtigen Moment, als ich meinen Job als Dozentin an der Freien Fachschule aus gesundheitlichen Gründen aufgeben musste und ich mir überlegte, wie es beruflich weitergehen könnte. Persönlich war es

für mich eine wichtige, grundlegende Erfahrung, mich selbst mit Themen rund um die MS auseinanderzusetzen. Das hat mich sicherer aemacht im Umgang mit MS, hat mir viele Ängste genommen. Selbst wenn ich irgendwann im Rollstuhl sitzen sollte (was nicht sein muss) wird mein Leben selbstbestimmt und gut weitergehen. Ich kann klar sagen: meine Lebensqualität hat sich erheblich verbessert. Beruflich hat mir die Weiterbildung neue Optionen eröffnet. Als Betroffene und Gestalttherapeutin ist es mir ein wichtiges Anliegen, mich für Menschen mit MS einzusetzen, entweder in der Beratung oder in der Therapie. Eine wichtige Erkenntnis ist

dabei: ich kann nur dann gut beraten, wenn ich mich selbst mit den Themen auseinandergesetzt habe.

Mein Name ist Barbara Wohlfeil. Ich bin 58 Jahre alt und seit neun Jahren als Beratungskraft in der DMSG. Die ersten sieben Jahre war ich ehrenamtlich tätig; seit 2012 arbeite ich auf Minijob-Basis. Durch die Fortbildung habe ich noch viele neue Aspekte kennengelernt, die mir helfen, die Probleme betroffener Menschen von mehreren Seiten zu beleuchten. Wichtig war es für mich zu lernen, nicht zu sehr meine eigenen Erfahrungen in die Gespräche einfließen zu lassen.

Malu Dreyer, Ministerpräsidentin von Rheinland-Pfalz, empfindet es als Befreiung, nach dem Fortschreiten ihrer Multiple-Sklerose-Erkrankung den Rollstuhl zu nutzen. Irgendwann habe sie nicht mehr im Wald spazieren gehen oder auf einen Berg steigen können. "Schließlich war es eine Befreiung, einen Rollstuhl zu benutzen und damit Mobilität zurückzugewinnen", sagte sie dem evangelischen Monatsmagazin "chrismon". Sie habe bewusst Abschied



vom Laufen genommen. "Ich muss Abschiede ritualisieren, ich muss mich diesen Gefühlen stellen. Dann merke ich irgendwann, dass es besser wird", sagte die 52-jährige SPD-Politikerin. Sie sei "fest überzeugt, dass das Leben mir nicht zumutet, was ich nicht bewältigen kann", sagte Dreyer. Den Sinn des Lebens sieht sie darin, es bewusst zu leben -"dann kann ich auch gut sterben, ohne Angst und ohne Reue".

Quelle: Tagesspiegel Berlin 1.7.13

6

Selbstbestimmung und Peer-Beratung bei der Wiener MS-Gesellschaft

Marianne Karner bietet im Rahmen eines Pilotprojektes der MS-Gesellschaft Wien Peer-Beratung für MS-Betroffene an Die österreichische Zeitschrift BIZEPS-INFO hat mit Marianne Karner ein schriftliches Interview geführt, das wir hier mit freundlicher Genehmigung wiedergeben:

BIZEPS-INFO: Wie sind Sie auf die Idee gekommen die Peerberatungsausbildung zu absolvieren und in der Folge Peerberatung für MS-Betroffene anzubieten?

Marianne Karner: Da ich selbst bereits seit vielen Jahren von Multipler Sklerose betroffen bin, habe ich erfahren, wie wichtig es ist, dass Peers sich z. B. in Selbsthilfegruppen untereinander austauschen und unterstützen. Und aleichzeitig habe ich zusätzlich behinderte Menschen aus der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung kennen- und das eigentliche Peer-Counseling-Gespräch schätzen gelernt.

Da ich selbst mit Persönlicher Assistenz lebe und mir die Selbstbestimmung äußerst wichtig ist, möchte ich die Grundsätze der Selbstbestimmt Leben-Bewegung anderen MS-Betroffenen vorleben, aufzeigen und sie unterstützen und begleiten, wenn sie sich ebenfalls auf diesen Weg begeben möchten. Eine qualifizierte Ausbildung ist beim Peer-Counseling einfach notwendig. Dank der MS-Gesellschaft Wien wird der organisatorische Rahmen für das Pilotprojekt "MS-Peerberatung" zur Verfügung gestellt.

BIZEPS-INFO: Wo sehen Sie die Vorteile und Herausforderungen von einem selbstbestimmten Leben mit Persönlicher Assistenz?

Marianne Karner: Die Vorteile eines selbstbestimmten Lebens werden schnell deutlich, wenn man schon gegenteilige Erfahrungen gemacht hat. Das heißt, ich entscheide selbst, wann ich aufstehe, wie ich meinen Tag gestalte und wann ich wieder zu Bett gehe. Und wenn ich aufgrund meiner Erkrankung bei diesen Tätigkeiten selbst an meine Grenzen stoße und zum Beispiel funktionstüchtige Beine oder Arme brauche, dann kann ich auf meine Persönliche Assistentin zurückgrei-



Marianne Karner

fen. Sie setzt das um, was ich nicht oder nur mit Unterstützung kann. Aber ich bin es, die anleitet, auswählt und entscheidet. Ich bin kein passives Empfängerobjekt, sondern ein aktives Subjekt.

BIZEPS-INFO: Was sind aus Ihrer Sicht die besonderen Stärken von Peer-Counseling?

Marianne Karner: Betroffene werden von ebenso Betroffenen beraten. Dahinter stecken besonders folgende Stärken: In der Peer-Beratung gibt es kein Gefälle. Die Peers sind gleichwertig, die Kommunikation läuft auf Augenhöhe. Peer-Be-

rater/innen wissen, wovon sie beziehungsweise die Kundinnen oder Kunden sprechen. Sie haben oft ähnliche Erfahrungen gemacht. Sie sind von ähnlichen Problemen betroffen. Sie haben aber auch in diesem Prozess Stärken und positive Handlungsweisen entwickelt. Sie sind die Experten in eigener Sache. Durch die Peer-Beratung werden Kundinnen und Kunden in ihren Anliegen gestärkt: Informationen, Rechte, Erfahrung der Akzeptanz, andere Verhaltensweisen oder Blickwinkel, alternative Handlungsmöglichkeiten.

BIZEPS-INFO: Worin sehen Sie den Vorteil bzw. die Notwendigkeit in spezifischer Peerberatung für MS-Betroffene?

Marianne Karner: MS wird zwar die Krankheit mit den 1000 Gesichtern genannt. Es ist eine vielfältige Erkrankung, die bei jedem oder jeder etwas anders verläuft. Trotzdem gibt es eine Reihe von Gemeinsamkeiten, die wieder typisch sind für diese Erkrankung. Das beste Beispiel dafür ist sicherlich die sogenannte MS-Fatigue, also Müdigkeit und leichte Erschöpfbarkeit.

Dieses Symptom haben die meisten MS-Betroffenen und es ist sicherlich eines der belastendsten und hat auf alle Lebensbereiche gravierende Auswirkungen. Der Vorteil liegt eben darin, dass der/die Beraterln ganz genau weiß, wovon

Es macht sicherlich einen Unterschied, ob eine Behinderung durch Krankheit oder Unfall erworben wurde oder schon seit Geburt besteht. MS-Betroffene haben sicherlich einen längeren oder langen Prozess in der Aufarbeitung der Diagnose. Da kommen immer wieder viele verschiedene Gefühle auf: Abwehr, Unsicherheit, Verunsicherung, Hoffnung, Trauer, Akzeptanz.

Durch die meist in Schüben auftretende MS-Erkrankung ist es um einiges schwieriger, bei diesem Prozess zu einem Abschluss zu kommen. Das Eingeständnis: ja, ich bin chronisch unheilbar krank und werde vielleicht sogar eine mehr oder weniger starke, sichtbare Behinderung entwickeln, ist sicherlich nicht einfach, aber meiner Meinung nach notwendig. Die Abwehr des Themas "Rollstuhl" oder "Behinderung" kostet sehr viel Kraft. Diese Kraft könnte sicherlich besser eingesetzt werden. Peer-Beratung kann diesen Prozess auch ein Stück weit begleiten.

BIZEPS-INFO: Was wünschen Sie sich persönlich und aus Sicht einer Peer-Beraterin an Weiterentwicklung im Sinne des selbstbestimmten Lebens?

Marianne Karner: Ganz klar und einfach formuliert steht ein Wunsch an oberster Stelle: Die umgehende und vollständige Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Österreich. Inklusion, Barrierefreiheit, Peer-Counseling, Persönliche Assistenz, die neue Sicht auf behinderte Menschen sollen endlich zur Selbstverständlichkeit werden.

Der zweite Wunsch richtet sich an meine Mitbürgerinnen und Mitbürger ohne Behinderung. Sie sollten Behinderung und/oder Erkrankung nicht als etwas Negatives, sondern als etwas zum Menschsein selbstverständlich Dazugehörendes sehen. Behinderung gehört zur Vielfalt des Lebens. Krankheit ist eine Herausforderung, eine von vielen Lebensaufgaben, denen wir alle in unterschiedlicher Weise gegenüber stehen.

Der dritte Wunsch richtet sich an MS-Betroffene. Aus meiner Erfahrung kann ich nur sagen, dass es sich lohnt, sich auf den Prozess einzulassen und die Krankheit, beziehungsweise die bereits eingetretene Behinderung als Lebensumstand zu akzeptieren. Das heißt aber nicht, dass die Hoffnung auf etwaige medizinische Fortschritte bei der Behandlung von MS aufgegeben werden muss. Es ist aber wichtig, im Hier und Jetzt zu leben. Es ist wichtig, sich mit anderen auszutauschen, sich gegenseitig zu unterstüt-

zen, sich zu informieren, seine Rechte zu kennen und gemeinsam dafür zu kämpfen. Wann, wenn nicht jetzt? Wo, wenn nicht hier? Wer, wenn nicht wir?

Meine speziellen Wünsche bezüglich der Peer-Beratung sind:

- Österreichweiter Ausbau von Peer-Beratungsstellen
- Finanzielle Förderung für qualifizierte Peer-Counseling-Lehrgänge
- Vernetzung und Zusammenarbeit zwischen den Peer-Beratungsstellen bzw. den Peer-Beraterinnen und Beratern,
- Modell der bedarfsorientierten Persönlichen Assistenz in jedem Bundesland
- österreichweit einheitliche Regelung
- Persönliche Assistenz für alle Menschen mit Behinderung,

das bedeutet weitestgehend auch für Menschen mit psychischer Behinderung oder Lernbehinderung.

BIZEPS-INFO: Wir wünschen Ihnen viel Erfolg und danken für das Gespräch!

Interview: Magdalena Scharl

Info:

MS-Gesellschaft Wien Hernalser Hauptstraße 15–17 A-1170 Wien

Tel: 0043-1-409 26 69 E-Mail: office@msges.at



Aus der Empowerment-Reihe "Stark leben mit MS!" der DMSG ist jetzt die vierte Broschüre "Mein Arzt und ich" erschienen, die kostenlos bei der Bundesgeschäftsstelle der DMSG in Hannover angefordert werden kann

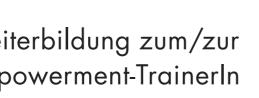
www.dmsg.de

10

P 2-2013

11

Weiterbildung zum/zur Empowerment-TrainerIn

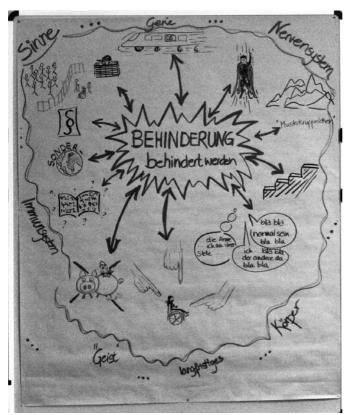


nde August 2013 hat der bundesweit arbeitende Behindertenverband Interessenvertretuna Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. – ISL eine zehnmonatige Weiterbildung gestartet: Auf der Basis eines Curriculums, das von der Stiftung LEBENSNERV entwickelt wurde, werden zwölf Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung zu Empowerment-TrainerInnen weitergebildet, die Hälfte von ihnen leben mit MS.

"Empowerment" ist ein Konzept in der sozialen Arbeit und in der Gesundheitsförderung, das sich seit den 80er lahren international durchgesetzt hat. Frei übersetzt bedeutet es "sich selbst befähigen, die eigene Autonomie stärken". Empowerment bestärkt Menschen mit Behinderung also darin, in allen Lebensbereichen aktiv zu sein und Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen. Über das Erkennen der eigenen Stärken hinaus stärkt Empowerment die Durchsetzungskraft und die Kommunikationskompetenz. Empowerment ist also ein Prozess, durch den Menschen mehr Kontrolle über Entscheidungen und Handlungen erlangen, die ihr Leben beeinflussen. In der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK), die für die Bundesrepublik am 26. März 2009 in Kraft getreten ist, findet sich das Konzept des Empowerment ebenfalls wieder.

Empowerment kann man in speziellen Kursen, wie sie auch schon von der Stiftung LEBENSNERV durchgeführt wurden, erlernen. Gleichzeitig fehlt es aber noch an qualifizierten Trainerinnen und Trainern, die solche Kurse anbieten. Deshalb findet jetzt diese Weiterbildung statt, die sich an behinderte und/oder chronisch kranke Personen wendet, die zukünftig Empowermentkurse anbieten wollen die bereits Empowermentkurse anbieten und sich qualifizieren wollen.

Beim Starterwochenende der Weiterbildung standen vor allem das gegenseitige Kennenlernen, das Erarbeiten von Kompetenzen als TrainerIn und die Reflektion der persönlichen Motivation im Vordergrund. Die theoretischen Inhalte waren: die Vermittlung des Empowerment-Konzeptes, eine Einführung in die Grundlagen des selbstbestimmten Lebens sowie die UN-



Behindertenrechtskonvention. Im weiteren Verlauf der Weiterbildung werden didaktische und methodische Kenntnisse vermittelt, insbesondere über:

- Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit der eigenen Geschichte als Person mit einer Behinderung und/oder chronischen Erkrankung.
- Wissen über Verarbeitungsstrategien und Beziehungsmuster; Erwerb eines hohen Maßes an Selbstreflektion durch Selbsterfahrung.

- ein ganzheitliches und menschenrechtlich geprägtes Verständnis von Behinderung/chronischer Erkrankung, sowie über die Konzepte des "Selbstbestimmten Lebens", der "Selbstvertretung" und des "Empowerments"
- Grundkenntnisse und Erfahrungen in den Bereichen Gruppenarbeit, Gruppenintervention und kreativer Moderationsmethoden
- Einsatz von Medien zur Planung und Durchführung von Trainings im Sinne des Empowerment-

konzeptes.

Ferner geht es um den Erwerb von Kenntnissen in den Wissensbereichen: Menschenrechte, Behindertengleichstellungs- und Sozialgesetze, gewaltfreie Kommunikation, Kommunikationstechniken und Kommunikationsregeln, Salutogenese.

Die Weiterbildung wird durch Mittel des Bundesgesundheitsministeriums und der Hertie-Stiftung finanziert und im Sommer 2014 abgeschlossen sein.

Resilienz: Wieder "auf die Beine kommen"

n der letzten Zeit häufen sich die Berichte in Zeitungen und Zeitschriften, die über "Resilienz" berichten. Von der "Kraftquelle der Seele" ist da etwa die Rede. Bei Spiegel-online heißt es sogar "Die Unverwundbaren – Geheimnis psychischer Stärke". In den Psychoecken der Buchhandlungen kann man auf Anhieb zwischen mehreren Resilienz-Titeln auswählen. Eigentlich kein Wunder, wenn in der Presse gleichzeitig über die Zunahme psychischen Drucks in der Arbeitswelt berichtet wird oder wenn jeder dritte Erwachsene im Laufe eines Jahres eine psychische Erkrankung entwickelt.

Schauen wir uns deshalb einmal genauer an, was unter "Resilienz" eigentlich zu verstehen ist. In FO-RUM PSYCHOSOMATIK hatten wir schon vor einigen Jahren über die Publikationen des israelisch-amerikanischen Medizinsoziologen Aaron Antonovsky und sein Konzept der "Salutogenese" berichtet. Darin beschreibt er das sogenannte "Kohärenzgefühl", das dafür verantwortlich ist, dass es Menschen gelingt, Krisen als Chancen zu sehen. Ein solches Kohärenzgefühl

kann man entwickeln und erlernen – die Stiftung LEBENSNERV hat dies mit ihren Empowerment-Trainings aufgezeigt. In diesem Zusammenhang haben wir auch auf das vergleichbare Konzept der "Resilienz" hingewiesen, das vor allem im Bereich von Kindern von den USamerikanischen Psychologinnen Ruth Werner und Emmy Smith entwickelt wurde. Auch "Resilienz" ist erlernbar, doch was heißt es ganz genau? Schauen wir dazu einmal auf eine Definition der APA, der American Psychological Association. Im Anschluss dazu stellen wir Ihnen die "Straße zur Resilienz" vor, ebenfalls von der APA entwickelt.

"Resilienz ist ein Prozess der Anpassung – einer Anpassung im Angesicht von Widrigkeiten, von Traumata, Tragödien, Drohungen oder anderen wesentlichen Quellen von Stress – seien es Familien- und Beziehungsprobleme, ernsthafte gesundheitliche Probleme oder Probleme am Arbeitsplatz sowie finanzielle Belastungen. Resilienz bedeutet, nach schwierigen Erfahrungen "wieder auf die Beine" zu kommen.

Die Forschung hat gezeigt, dass Resilienz durchaus üblich und nicht außergewöhnlich ist. Menschen demonstrieren häufig ihre Belastbarkeit. Ein Beispiel dafür ist die Reaktion vieler Amerikaner, die sich nach den Terroranschlägen des 11. September 2001 darum bemühten, ihr normales Leben wieder aufzubauen. Resilient zu sein bedeutet aber nicht, dass eine Person keine Schwierigkeiten oder Bedrängnisse erlebt. Emotionaler Schmerz und Trauer sind allen Menschen, die große Not oder ein Trauma erlitten haben, gemeinsam. Resilienz ist keine angeborene Eigenschaft, die Menschen entweder haben oder nicht haben. Es geht vielmehr um die Entwicklung von Verhaltensweisen, Gedanken und Handlungen, die jede Person erlernen kann."

HGH

Wege zum Aufbau von Resilienz

1.Suche Anschluss!

Gute Beziehungen zu Familienangehörigen, Freunden oder anderen Menschen sind wichtig. Das Annehmen von Hilfe und die Unterstützung von Menschen, die sich um dich kümmern und dir zuhören, stärken deine Resilienz. Einige Leute finden, dass man in Bürgerinitiativen, religiösen Organisationen oder anderen lokalen Gruppen, die soziale Unterstützung und Hilfe anbieten, aktiv sein sollte. Von der Unterstützung anderer in der Zeit ihrer Not können auch die Helferlnnen profitieren.

2. Vermeide es, Krisen als unüberwindliche Probleme zu sehen!

Du kannst die Tatsache, dass stark belastende Ereignisse geschehen, nicht ändern, aber du kannst es ändern, wie du diese Ereignisse interpretierst und darauf reagierst. Versuche, über die Gegenwart hinauszudenken, und stelle dir vor, wie sich zukünftige Umstände ein wenig besser gestalten lassen. Notiere dir alle Gegebenheiten, durch die du dich in schwierigen Situationen bereits etwas besser fühlst.

3. Akzeptiere es, dass Veränderung ein Teil des Lebens ist!

Bestimmte Ziele können als Folge von widrigen Situationen nicht mehr erreichbar sein. Das Akzeptieren von Umständen, die nicht geändert werden können, kann dir helfen, dich auf die Dinge, die du ändern kannst, zu konzentrieren.

4. Bewege dich auf deine Ziele zu – entwickle realistische Ziele! Tue etwas regelmäßig – auch wenn es dir nur wie eine kleine Errungen-

schaft erscheint –, das es dir möglich macht, deine Ziele zu erreichen. Anstatt sich auf Aufgaben zu konzentrieren, die dir unerreichbar scheinen, frage dich: Was ist die Sache, von der ich weiß, dass ich sie heute erreichen kann und die mir hilft, mich in meine angestrebte Richtung zu bewegen?

5. Triff aktiv Entscheidungen!

Handle in widrigen Situationen soviel wie es für dich möglich ist. Handle entschlossen, anstatt dir zu wünschen, dass die Probleme und Spannungen von alleine verschwinden.

6. Suche nach Möglichkeiten zur Selbsterkundung!

Wenn Menschen etwas über sich selbst lernen, können sie oft dabei feststellen, dass sie in gewisser Hinsicht – als Folge ihres Kampfes mit dem Verlust – gewachsen sind. Viele Menschen, die Tragödien und Not erfahren haben, berichten anschließend über bessere Beziehungen und ein größeres Gefühl der Stärke. Gleichzeitig erlebten sie sich als verletzlich, hatten ein erhöhtes Selbstwertgefühl, eine stärker entwickelte Spiritualität und eine erhöhte Wertschätzung für das Leben.

7. Pflege ein positives Bild von dir!

Die Entwicklung von Zutrauen in deine Fähigkeit, Probleme zu lösen und deinem Instinkt zu vertrauen, hilft dir beim Aufbau deiner Resilienz.

8. Betrachte die Dinge in der richtigen Perspektive!

Auch wenn du auf sehr schmerzhafte Ereignisse blickst – versuche, die belastende Situation in einem breiteren Kontext zu betrachten und eine langfristige Perspektive einzunehmen. Vermeide, das Ereignis größer zu machen als es ist.

9. Bewahre eine hoffnungsvolle Perspektive!

Ein optimistischer Ausblick ermöglicht es dir zu erwarten, dass gute Dinge in deinem Leben geschehen. Versuche zu visualisieren, was du anstrebst, anstatt dir Gedanken über das zu machen, was du befürchtest.

10. Passe auf dich auf!

Achte auf deine eigenen Bedürfnisse und Gefühle. Engagiere dich bei Aktivitäten, die die du genießen kannst und die dich entspannen. Tue dies regelmäßig. Die Pflege deiner selbst hilft dir dabei, deinen Körper und Geist auf solche Situationen vorzubereiten, die Resilienz erfordern.

Zusätzliche Aktivitäten zur Stärkung deiner Resilienz können au-Berdem hilfreich sein: Beispielsweise schreiben einige Leute über ihre tiefsten Gedanken und Gefühle im Zusammenhang mit ihren Traumata oder andere belastende Ereignisse in ihrem Leben. Meditation und spirituelle Praktiken wiederum helfen anderen Menschen, neue Verbindungen aufzubauen und ihre Hoffwiederherzustellen. nung Schlüssel zur Förderung der Resilienz jedenfalls ist es, diejenigen Wege herauszufinden, die als persönliche Strategie hilfreich sind.

Quelle: APA "Road to resilience – 10 ways to build resilience": http://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx

APA steht für "American Psychological Association". Die APA ist mit 134.000 Mitgliedern die weltgrößte Vereinigung von psychologisch tätigen Personen.

Übersetzung: HGH

Neue Ansätze in der Forschung

Die Stiftung LEBENSNERV hat den Auftrag, sich unter dem Aspekt einer ganzheitlichen und modernen psychosomatischen Perspektive neuen Herausforderungen der Forschung zu stellen. In dieser Ausgabe wollen wir Ihnen die Ansätze der "Disability Studies" und der "Partizipativen Gesundheitsforschung" vorstellen. Ausführlich werden wir anschließend über das aktuelle Verständnis von "Partizipation" berichten.

Disability Studies in der Praxis Erfahrungen aus "erster Hand"

Von Swantje Köbsell

It dem Ansatz der Disability Studies, Behinderung jenseits von defizitorientierten und medikalisierenden Ansätzen "neu" zu denken, verändert sich auch die Forschung zum Thema Behinderung. Es geht nicht mehr darum, behinderte Menschen als "die Anderen" zum Forschungsobjekt zu machen, sondern sich anzusehen, wie,

wo bzw. durch welche gesellschaftlichen Strategien und/oder alltäglichen Handlungen Nicht/Behinderung hervorgebracht, erhalten und institutionalisiert wird. Hier geht es zum Beispiel um Fragen der kulturellen Repräsentation: Wie werden Menschen mit Beeinträchtigungen in der Literatur, in den Medien dargestellt? Welche Bilder von Behinderung werden dabei transportiert und verfestigt (oder auch aufgebrochen)?

Eine andere zentrale Frage ist die danach, wie Behinderungserfahrungen erlebt werden und wie sie sich auf die Betroffenen auswirken. Wie erleben sich Menschen mit Beeinträchtigungen etwa im Gesundheitswesen? Wie wirken sich Normalitätsvorstellungen von LehrerInnen in der aktuellen Diskussion um Inklusion beziehungsweise deren praktischer Umsetzung aus?

Anhand solcher und ähnlicher Fragestellungen, die immer die Perspektive der Betroffenen – die "Erfahrungen aus erster Hand" – zentral setzen, werden neue Erkenntnisse über Behinderungsprozesse und ihre Veränderung gewonnen.



Dr. Swantje Köbsell

Dr. Swantje Köbsell arbeitet als Lektorin im Lehrgebiet "Inklusive Pädagogik" der Universität Bremen. Sie ist langjährige Aktivistin der emanzipatorischen Behindertenbewegung sowie Mitgründerin und Koordinatorin der Arbeitsgemeinschaft Disability Studies Deutschland (www.disabilitystudies.de). Aktuelle Veröffentlichung: Wegweiser Behindertenbewegung. Neues (Selbst) Verständnis von Behinderung, AG SPAK: Neu-Ulm

Partizipative Gesundheitsforschung

Von Michael T. Wright

artizipative Gesundheitsforschung (PGF) bedeutet eine partnerschaftliche Zusammenarbeit, um gemeinsam neue Erkenntnisse zur Verbesserung des Gesundheitszustandes der Bevölkerung zu gewinnen. Das Kernprinzip der Partizipation unterscheidet die PGF wesentlich von anderen Formen der Gesundheitsforschung. Forschung wird nicht an, sondern mit den Menschen betrieben, deren Lebensverhältnisse oder Arbeitsweisen erforscht werden. Es werden keine abstrakten "Daten" generiert, die einen Abstand zu den Beforschten voraussetzen, sondern Informationen über das Leben beziehungsweise die Arbeit von den Menschen gewonnen, die sie selbst für relevant halten. Der Forschungsprozess wird als Partnerschaft zwischen allen Beteiligten (Stakeholdern) betrachtet, zu denen unter anderem WissenschaftlerInnen, Fachkräfte des Gesundheits-, Sozialoder Bildungswesens und engagierte BürgerInnen der Zivilgesellschaft gehören. Um sich "partizipativ" nennen zu können, muss ein Forschungsprojekt die Menschen in den Forschungsprozess einbinden, deren Leben oder Arbeit im Mittelpunkt der Forschung stehen.

Partizipative Gesundheitsforschung entwickelt sich zu einem ge-

sundheitswissenschaftlichen Ansatz, der besonders geeignet ist, Prozesse der Partizipation zu untersuchen und zu fördern. Ein besonderer Nutzen ist bei der Konzipierung und Durchführung von Maßnahmen für sozial benachteiligte Menschen zu finden, da hier die fehlende Teilhabe im Mittelpunkt der Problematik der ungleichen gesundheitlichen Chancen steht. Die PGF befindet sich international in einer Phase der Konsolidierung, bei der die wissenschaftlichen Kriterien und die Vor- und Nachteile dieses Ansatzes gegenüber anderen Ansätzen der gesundheitswissenschaftlichen Forschung erarbeitet werden. Hier nimmt die International Collaboration for Participatory Health Research eine zentrale Rolle ein. In Deutschland hat sich das Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung gegründet. In enger Kooperation mit der ICPHR arbeiten WissenschaftlerInnen, Praktiker/innen und andere Interessierte zusammen, um sowohl fachliche (methodologische und theoretische) als auch wissenschafts- und praxispolitische Fragen zu klären, um den partizipativen Forschungsansatz in Deutschland zu etablieren und zu verbreiten.

Prof. Dr. Michael T. Wright, LICSW, MS ist Professor für Methoden der empirischen Sozialforschung an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin und dort Mitglied des Instituts Soziale Gesundheit. Er koordiniert die Geschäftsstellen des Netzwerks Partizipative Gesundheitsforschung und der International Collaboration for Participatory Health Research. Seine aktuellen wissenschaftlichen Schwerpunkte sind: Partizipative Sozialforschung (Aktionsforschung), Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention, Partizipative Gesundheitsförderung und Prävention, HIV/Aids-Prävention.



Prof. Dr. Michael T. Wright

Wright, MT (2013): Was ist Partizipative Gesundheitsforschung?
Positionspapier der International
Collaboration for Participatory
Health Research. Prävention und
Gesundheitsförderung. DOI
10.1007/s11553-013-0395-0

Quelle:

IMEW Friedrichshainer Kolloquium 2013: Teilhabeforschung im interdisziplinären Dialog am 17.9.13; vgl. dazu www.imew.de

In der Ausgabe 2/2010 von FORUM PSYCHOSOMATIK haben wir den Vortrag von Dr. Sascha Köpke von der Universität Hamburg dokumentiert. Er hatte auf einem Symposium der Stiftung LEBENSNERV über "Selbst-Bemächtigung, Edukation und Empowerment" berichtet. Dabei ging es auch um das Konzept des "Shared Decision Making" oder auf Deutsch der "Partizipativen Entscheidungsfindung", die zwischen Ärztlnnen und Patientlnnen geschieht. Dabei lohnt ein Blick auch das konkrete Verständnis von "Partizipation", einem Prinzip, das auch in der UN-Behindertenrechtskonvention verankert ist. Vielfach wird der Begriff lediglich mit "Teilhabe" übersetzt. Unser Autor Michael T. Wright zeigt jedoch auf, dass dies eine verkürzte Sichtweise ist und stellt ein Stufenmodell der Partizipation vor.

Partizipation in der Praxis

von Michael T. Wright

artizipation bedeutet in unserem Verständnis nicht nur Teilnahme, sondern auch Teilhabe, also Entscheidungsmacht bei allen wesentlichen Fragen der Lebensgestaltung. Dazu gehört die Definitionsmacht und somit die Möglichkeit, die Gesundheitsprobleme (mit)bestimmen zu können, die von gesundheitsfördernden hungsweise präventiven Maßnahmen angegangen werden sollen. Je mehr Einfluss jemand auf einen Entscheidungsprozess einnimmt, umso größer ist seine/ihre Partizipation.

Dieses Prinzip geht von der zentralen Forderung der Ottawa-Charta¹ aus, Selbstbestimmung der Bürgerlnnen als Kern der Gesundheitsförderung zu realisieren. Sie basiert auch auf einer langjährigen Diskussion in der Stadtentwicklung und später in der Entwicklungsarbeit über die Rolle von Bürgerlnnen bei der Realisierung von Maßnahmen, die ihre Umgebung verbes-

sern sollen. Diese Diskussion wurde maßgeblich von der Arbeit der US-Amerikanerin Sherry Arnstein beeinflusst, die in einem Artikel aus dem Jahr 1969 versucht, die Gründe für erfolgreiche Bürgerinitiativen zu erklären. Ihre Schlussfolgerung lautet, dass Veränderungen in Wohnvierteln, die den Alltag der Anwohner/innen nachhaltig verbessern, erst dann verwirklicht werden, wenn die Bürgerlnnen ihre Lebensbedingungen (mit)bestimmen können.

Die Partizipative Qualitätsentwicklung legt einen besonderen Schwerpunkt auf die Teilhabe der Zielgruppen und ProjektmitarbeiterInnen, weil diese Akteure über lokales Wissen verfügen und wesentlich zum Erfolg von Intervention beitragen. Es sind auch diese Akteure, die an der Entwicklung von Qualitätssicherungsverfahren oft nicht beteiligt sind.

Partizipation ist kein "Entweder/Oder" sondern ein Entwick-

²⁰

lungsprozess. Selbstreflexion und eine erfolgreiche Zusammenarbeit zwischen den Akteuren vor Ort fördern die Weiterentwicklung der Partizipation in Projekten der Gesundheitsförderung und Prävention. Partizipation ist je nach den Praxisbedingungen im Projekt und den Lebensbedingungen der Zielgruppe unterschiedlich realisierbar. Die Aufgabe besteht darin, die den Bedingungen entsprechend passende Stufe der Partizipation zu finden.

Stufen der Partizipation

Unter Berücksichtigung der Ergebnisse aus unseren Forschungsprojekten und in Anlehnung an die Arbeit von Sherry Arnstein entstand ein Stufenmodell, das ermöglichen soll, die Ausprägung existierender partizipativer Prozesse in der Gesundheitsförderung und Prävention besser zu beschreiben. Projektan-

bieterInnen können das Modell beispielsweise anwenden, um den Grad der in ihrer Arbeit erreichten Partizipation einzuschätzen und Möglichkeiten zur Steigerung der **Partizipation** ΖU konzipieren. Nach unserem Verständnis ist Partizipation, wie bereits gesagt, kein "Entweder/Oder" sondern ein Entwicklungsprozess. In vielen Zusammenhängen müssen zunächst Vorstufen der Partizipation realisiert werden, bevor eine umfassende Beteiligung der Zielgruppe an Entscheidungsprozessen möglich ist. Zahlreiche Maßnahmen, die sich für partizipativ halten, bieten keine Möglichkeit für eine Beeinflussung der Entscheidungsprozesse und sind daher nicht als partizipativ einzustufen

Im Folgenden werden am Beispiel der Partizipation der Zielgruppe die einzelnen Stufen erläutert:

Auf der Ebene der Nicht-Partizipation sind verschiedene Varianten vorstellbar; hier beschreiben wir zwei Ausprägungen, die in der Gesundheitsförderung und Prävention oft anzutreffen sind:

Stufe 1: Instrumentalisierung

Die Belange der Zielgruppe spielen keine Rolle. Entscheidungen werden außerhalb der Zielgruppe getroffen, und die Interessen dieser Entscheidungsträger stehen im Mittelpunkt. Zielgruppenmitglieder nehmen eventuell an Veranstaltungen teil, ohne deren Ziel und Zweck zu kennen (Zielgruppenmitglieder als "Dekoration").

Beispiele: Nur die Bewohner/innen eines Stadtviertels, die die Ansichten der Entscheidungsträger vertreten, werden nach ihrer Meinung gefragt. Das Ergebnis der Befragung wird als Meinung aller BewohnerInnen des Stadtviertels dargestellt.

Kleine Kinder werden auf politischen Demonstrationen eingesetzt, um elterliche Positionen zu transportieren, ohne selbst zu verstehen, worum es bei der Veranstaltung geht.

Stufe 2: Anweisung

Entscheidungsträger (oft ausgebildete Fachkräfte) nehmen die Lage der Zielgruppe wahr. Ausschließlich auf Grundlage der (fachlichen) Meinung der Entscheidungsträger werden die Probleme der Zielgruppe definiert und Vorgänge zur Beseitigung oder Linderung der Probleme festgelegt. Die Meinung der Zielgruppe zu ihrer eigenen Situation wird nicht berücksichtigt. Die Kommunikation seitens der Entscheidungsträger ist direktiv.

Beispiele: Viele herkömmliche Formen der medizinischen, psychotherapeutischen, pädagogischen und sozialarbeiterischen Beratung und Behandlung sind dadurch geprägt, dass Fachkräfte die alleinige Verantwortung für die Definition (Diagnose) des Problems und deren Beseitigung tragen. Professionell bestimmte Interventionen in diesem Sinne sind oft notwendig, zum Beispiel im Fall einer akuten Gefahr (Krankheit, Kindesmissbrauch) oder im Fall eingeschränkter Möglichkeiten seitens des/der Betroffenen (z. B. auf Grund geistiger Behinderungen, begrenzter Entscheidungskompetenzen bei jungen Kindern oder situationsspezifischer Einschränkungen in Krisensituationen).

Bei den Vorstufen der Partizipation handelt es sich um eine zunehmend starke Einbindung der Zielgruppe in Entscheidungsprozesse, auch wenn (noch) kein direkter Einfluss auf die Prozesse möglich ist.

Stufe 3: Information

Die Entscheidungsträger teilen der Zielgruppe mit, welche Probleme die Gruppe (aus Sicht der Entscheidungsträger) hat und welche Hilfe sie benötigt: Verschiedene Handlungsmöglichkeiten werden der Zielgruppe für die Beseitigung oder Linderung ihrer Probleme empfohlen. Das Vorgehen der Entscheidungsträger wird erklärt und begründet. Die Sichtweise der Zielgruppe wird berücksichtigt, um die Akzeptanz der Informationsangebote und die Aufnahme der Botschaften zu fördern.

Beispiel: Herkömmliche Aufklärungsarbeit fällt in der Regel unter diese Kategorie. Ob im Rahmen von bundesweiten Kampagnen oder auf Veranstaltungen steht im Vordergrund die Mitteilung von Informationen, die von ExpertInnen aufbereitet und vorgestellt werden.



Stufe 4: Anhörung

Die Entscheidungsträger interessieren sich für die Sichtweise der Zielgruppe auf ihre eigene Lage. Die Mitglieder der Zielgruppe werden angehört, haben jedoch keine Kontrolle darüber, ob ihre Sichtweise Beachtung findet.

Beispiel: Die am häufigsten verwendete Form der Anhörung in der Praxis der Gesundheitsförderung und Prävention ist die Befragung. Ob schriftlich oder mündlich, im Einzel- oder im Gruppengespräch geht es darum, die Situation der Zielgruppe in Erfahrung zu bringen. In der Regel werden die Berichte der einzelnen Personen oder Gruppen anonymisiert und mit den Aussagen von anderen zusammengetragen, um sich ein Bild über die Situation der Zielgruppe zu verschaffen.

Stufe 5: Einbeziehung

Die Einrichtung lässt sich von ausgewählten Personen aus der Zielgruppe (oft Personen, die den Entscheidungsträgern nah stehen) beraten. Die Beratungen haben jedoch keinen verbindlichen Einfluss auf den Entscheidungsprozess.

Beispiel: Bei der Überlegung zur Errichtung eines neuen Angebots nimmt eine Einrichtung Kontakt zu einer Migrantenorganisation auf, um sich näher über die Situation der jungen Frauen aus dem entsprechenden Kulturkreis zu informieren.

Eine Vertreterin aus einer Selbsthilfegruppe für allein erziehende Mütter wird zu einer Vorstandsitzung eingeladen, um den Hilfebedarf der Frauen in ihrer Situation zu schildern.

Bei der "echten" Partizipation hat die Zielgruppe eine formale, verbindliche Rolle in der Entscheidungsfindung.

Stufe 6: Mitbestimmung

Die Entscheidungsträger halten Rücksprache mit VertreterInnen der Zielgruppe, um wesentliche Aspekte einer Maßnahme mit ihnen abzustimmen. Es kann zu Verhandlungen zwischen der Zielgruppenvertretung und den Entscheidungsträgern zu wichtigen Fragen kommen. Die Zielgruppenmitglieder haben ein Mitspracherecht, jedoch keine alleinigen Entscheidungsbefugnisse.

Beispiel: Die Mitgliedschaft von VertreterInnen aus der Zielgruppe im Entscheidungsgremien (Vorstand, Beirat, Steuerungsgruppe) ist ein Beispiel der Mitbestimmung. Die Errichtung eines Nutzerbeirats bestehend ausschließlich aus Mitgliedern aus der Zielgruppe ist eine andere Form der Mitbestimmung. Formale Kooperationen mit Organisationen, die die Interessen der Zielgruppe vertreten, kann auch eine Mitbestimmung der Zielgruppe ermöglichen.

Stufe 7: Teilweise Übertragung von Entscheidungskompetenz

Ein Beteiligungsrecht stellt sicher, dass die Zielgruppe bestimmte Aspekte einer Maßnahme selbst bestimmen kann. Die Verantwortung für die Maßnahme liegt jedoch in den Händen von anderen, zum Beispiel bei MitarbeiterInnen einer Einrichtung.

Beispiel: Eine Einrichtung will einen Aufklärungsfilm für Jugendliche zum Thema Sexualität entwickeln und beauftragt eine Gruppe von Jugendlichen mit der inhaltlichen Gestaltung des Films. Eine Gruppe von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen aus der Zielgruppe wird gebildet, deren Aufgabe es ist, neue Angebote für die Zielgruppe zu entwickeln und umzusetzen (Peer-Ansatz). Zum Beispiel: Frauen in der Prostitution werden organisiert, um andere Frauen zum Thema sexuell übertragbare Krankheiten aufzuklären. Die ehrenamtlich arbeitenden Frauen bestimmen, wie sie dieses Ziel am besten erreichen und bekommen von der Einrichtung Unterstützung, um ihre Ideen umzusetzen.

Stufe 8: Entscheidungsmacht

Die Zielgruppenmitglieder bestimmen alle wesentlichen Aspekte einer Maßnahme selbst. Dies geschieht im Rahmen einer gleichberechtigten Partnerschaft mit einer Einrichtung oder anderen Akteuren. Andere Akteure außerhalb der Zielgruppe sind an wesentlichen Entscheidungen beteiligt, sie spielen jedoch keine bestimmende, sondern eine begleitende

oder unterstützende Rolle.

Beispiele: Ein Nutzerbeirat in einer Einrichtung regt ein neues Angebot für die Zielgruppe an und übernimmt die Verantwortung für seine Planung und Durchführung.

Frauen in einem Wohnviertel haben das Anliegen, einen Kochkurs zu organisieren und bekommen hierfür eine Küche von einer Einrichtung zur Verfügung gestellt.

Eine Migrantenorganisation nimmt Kontakt zu einer AIDS-Hilfe auf, um Unterstützung bei der Gestaltung von Aufklärungsveranstaltungen in Moscheen zu bekommen.

Die letzte Stufe des Modells geht über die Partizipation hinaus. Sie umfasst alle Formen selbst organisierter Maßnahmen, die nicht unbedingt als Folge eines partizipativen Entwicklungsprozesses entstehen, sondern von Anfang an von BürgerInnen selbst initiiert werden können.

Stufe 9: Selbstorganisation

Eine Maßnahme beziehungsweise ein Projekt wird von Mitgliedern der Zielgruppe selbst initiiert und durchgeführt. Häufig entsteht die Eigeninitiative aus eigener Betroffenheit. Die Entscheidungen trifft die Zielgruppe eigenständig und eigenverantwortlich. Die Verantwortung für die Maßnahme liegt bei der Zielgruppe. Alle Entscheidungsträger sind Mitglieder der Zielgruppe.

Beispiele: Diese Stufe schließt alle Formen von Initiativen ein, die von Menschen aus der Zielgruppe selbst konzipiert und durchgeführt werden. Diese können formell (z. B. als Verein) oder informell als (spontane) Aktion von gleichgesinnten Menschen organisiert werden.

Quelle: www.partizipative-qualitaetsentwicklung.de

Autor/inn/en: Wright/Block/Unger

Grafik aus: Wright, MT; Block, M; von Unger, H (2010) Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber/in In: Wright, MT (2010) Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention.

Bern: Hans-Huber: 75-92.

vgl. dazu auch den Aufsatz von Michael T. Wright: Partizipation in der Praxis: die Herausforderung einer kritisch reflektierten Professionalität. In: Rolf Rosenbrock, Susanne Hartung (Hg.): Handbuch Partizipation und Gesundheit, Bern 2012 (siehe "Neue Bücher" in dieser Ausgabe)





Pride Parade in Berlin: "Wir sind bunt und frech!"

n dieser kurzen Formel fasste Prof. Dr. Theresia Degener all das zusammen, was sich am Samstag, den 13. Juli 2013 in Berlin bei der ersten Pride Parade in Deutschland mit rund 1.000 Teilnehmenden zeigte. Als Beweis zertrümmerte sie nach ihrer beeindrucken Rede auf der Abschlusskundgebung am Kottbusser Tor ein Holzbrett mit der Aufschrift Terror der Normalität: "Es ist höchste Zeit", so Degener, "die Verschleierung und Legitimierung von Menschenrechtsverletzungen an Behinderten durch das medizinische Modell zu enttarnen. Sondereinrichtungen für Behinderte

sind keine Schonräume, sondern Apartheid. Mitleid mit Behinderten ist keine Tugend, sondern Dominanzverhalten. Zwangsbehandlung ist keine Therapie, sondern Traumatisierung!"

Während des Marsches selber sprach sich Degener auch für das Gesetz zur Sozialen Teilhabe des Forums behinderter Juristinnen und Juristen aus: "Der Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention gibt allen Menschen das Recht, ihren Wohnort und die Wohnform selbst zu bestimmen", verkündete Degener. "Eine Prüfung auf Einkommen und Vermögen bei einem ho-

hen Bedarf an Assistenz wirkt diesem Recht entgegen und ist unzulässig".

Die Existenz dieser diskrimierenden Rechtsvorschrift war längst nicht allen Teilnehmenden an der Pride Parade bekannt, wie Dr. Sigrid Arnade, Stiftungsvorsitzende von LEBENSNERV und Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL), berichtet: "Wir haben ja mit unseren Plakaten und T-Shirts auch auf die Petition zum Recht auf Sparen aufmerksam gemacht und wir wurden von vielen angesprochen, was damit eigentlich gemeint sei", sagt Arnade. "Als die Leute dann erfuhren,

dass Menschen, die behinderungsbedingt Leistungen (zum Beispiel Assistenz) vom Sozialamt finanziert bekommen, nur bis maximal 2.600 Euro ansparen dürfen, waren sie zu Recht empört."

Arnade begrüßte diese erste Pride Parade und hofft auf noch beeindruckendere Züge in den nächsten Jahren: "Es wird höchste Zeit, dass wir auch in Deutschland auf der Straße beweisen, dass aus Scham Stolz werden kann und muss!" Dazu wird es im kommenden Januar bereits eine Informationsveranstaltung geben (vgl. nachfolgenden Beitrag).

Bilder auf diesen und den folgenden beiden Seiten: Pride Parade Berlin







Die Scham ist vorbei! Verstecken war gestern – Aufbruch ist heute – Vielfalt ist morgen!

Eine Veranstaltung der ISL gegen Anpassung und für Selbstbestimmung

Wie hat sich das Verständnis von Behinderung im Laufe der Geschichte entwickelt? Welche Zeugnisse gibt es hiervon? Wieso ist die Scham über die eigene Behinderung auch heute noch verbreitet und was macht sie mit den Menschen, persönlich und politisch? Welche Wege finden wir als behinderte Menschen in der Zukunft, um unsere Vielfalt und Selbstbestimmung zu feiern?

- Mit einer Impulsbühne geben wir individuellen Berichten Raum.
- Wir berichten, warum Empowerment behinderte Menschen stark gemacht hat
- Wir diskutieren, wie eine Outing-Beratung gestaltet werden kann
- Wir planen, wie stolze Feiern von Behinderung mit Pride-Paraden noch größer werden können.

Ort und Zeit: Donnerstag, 30. Januar 2014 von 11.00–17.00 Uhr in den Räumen des SoVD (5.0G) in 10179 Berlin, Stralauer Straße 63 (U/S Jannowitzbrücke)

Tagungsbeitrag: Ein Tagungsbeitrag u.a. für Imbiss und Getränke von 20€ ist vor Ort zu zahlen. Menschen mit geringem Einkommen (EmpfängerInnen von Hartz IV, behinderte Beschäftigte der WfbM, etc.) zahlen keinen Tagungsbeitrag. Programm: Das detaillierte Programm sowie Anmeldemöglichkeiten werden zeitnah übersandt und auch auf www.isl-ev.de bekannt gegeben. Wir freuen uns, wenn Sie sich den Termin vormerken! Eine formlose Voranmeldung ist jetzt schon möglich unter:

info@isl-ev.de

Tel.: 0 30/40 57 14 09 Fax: 0 30/40 57 36 85

28





P 2-2013

Neues Onlineportal "klinikstand.de" will Alltag in Kliniken zeigen

n deutschen Kliniken wird zu wenig kommuniziert, sagt Moritz Peill-Meininghaus, Anästhesist aus Berlin. Das beeinträchtige die Arbeitszufriedenheit, führe zu Missständen und reduziere die Qualität der Arbeit am Patienten: "Die Ärzte und die pflegerischen Mitarbeiter machen viele Erfahrungen - sie wissen, was anders laufen müsste. Aber diese Informationen kommen nicht bei den richtigen Stellen an!" Um das zu ändern, hat der 40-jährige Arzt ein neues Online-Portal gegründet, das Ende 2012 an den Start gegangen ist: "Klinikstand" (www.klinikstand.de).

Seit Einführung der Fallpauschalen 2003 hat sich der Betrieb der Krankenhäuser tiefgreifend verändert: Die Wirtschaftlichkeit rückt immer mehr in den Vordergrund und droht, die Patientenversorgung zu beeinträchtigen. Während früher der Chefarzt das Sagen hatte, steht in modernen Krankenhauskonzernen die Klinikleitung an der Spitze der Hierarchie. Immer mehr Kranke werden durch das System geschleust, doch das in der Versorgung tätige Personal wird nicht aufgestockt. Auch werde sein Rat nicht

gehört, kritisiert der Unternehmensberater Jens Hager van der Laan in einem Leitartikel auf "klinikstand.de". Darunter leide die Qualität der Zusammenarbeit. Es gelte "Klappe halten und wegsehen".

Auf "klinikstand.de" können Arzte und Pflegekräfte, ohne ihre Namen preiszugeben, Beiträge zum "Stand der Dinge" in ihren Kliniken schreiben. Dabei versteht sich das Portal nicht als "Meckerkasten", sondern als Plattform für konstruktive Kritik. Es fordert die Nutzer dazu auf, Verbesserungsvorschläge und Lösungsmodelle einzubringen, Meinungen und Wünsche zu äußern. In einem Forum kann darüber diskutiert werden; ergänzt wird das Online-Angebot durch Umfragen und Leitartikel wechselnder Gastautoren zum "Stand" des Gesundheitswesens.

Kritik und Anregungen werden von "klinikstand.de" an die betroffenen Klinikleitungen weitergeleitet, ohne die Identität von Verfassern oder Adressaten offenzulegen: "Wir haben äußerst strenge Datenschutzrichtlinien", so Peill-Meininghaus. Er ist überzeugt, dass die

Plattform dennoch zu positiven Veränderungen führen wird: "Dass Missstände herrschen, liegt vor allem daran, dass Erfahrungen aus der unmittelbaren Patientenversorgung - vom engagierten Hilfspfleger bis hin zum Chefarzt - nicht diejenigen erreichen, die etwas ändern könnten: Das sind Geschäftsführung, ärztliche und pflegerische Leitung."

"klinikstand.de" sieht sich also als unabhängige Plattform, um die im Gesundheitssystem Arbeitenden miteinander ins Gespräch zu bringen – über "echte, authentische und unabhängige Berichte über den aktuellen Stand der Dinge". Hinter dem Projekt steht eine Gruppe von Ärzten, Pflegekräften, Gesundheitsökonomen und interessierten Bürgern, die bestehende Missstände beheben und einen konstruktiven Einfluss auf das Gesundheitswesen nehmen wollen. Finanziert wird Klinikstand über Spenden sowie die Einnahmen interessierter Klinikleitungen.

Info:

KLINIKSTAND e. V. Brunnenstr. 7d, 10119 Berlin Tel: 0 30/40 30 15 40 info@klinikstand.de



FP 2-2013

Doktor Pharma

Von Bernd Hontschik

Bisher war Allen Frances nur Eingeweihten bekannt. Auch unter Psychiatern wussten nur wenige, dass er die Kommission zur Erstellung des Handbuchs der Psychiatrie, des "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders", geleitet hat. Die Überarbeitung durch 38.000 führende amerikanische Psychiater zur fünften Version hatte die American Psychiatrie Association 2010 ins Internet gestellt. Jetzt wird diese Fassung als DSM-5 erscheinen.

Allen Frances ist aber ausgestiegen und zu einem der schärfsten Kritiker des DSM, vom Saulus zum Paulus geworden. In allen großen Zeitungen konnte man seine Philippika gegen diese Art von Psychiatrie lesen:

In den USA werden Antipsychotika für achtzehn Milliarden Dollar im Jahr verordnet, Antidepressiva für zwölf Milliarden, Stimulantien für neun Milliarden. Achtzig Prozent dieser Medikamente werden nicht von Psychiatern verordnet, sondern von Hausärzten, Kinderärzten oder Internisten. Das Center for Disease Control in Atlanta berichtet von einem exorbitanten An-

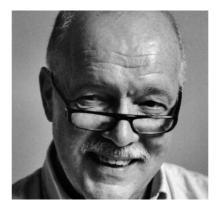
stieg der ADHS-Diagnosen bei inzwischen schon sechseinhalb Millionen US-amerikanischen Schulkindern: ein Anstieg von mehr als fünfzig Prozent in den letzten zehn Jahren. Das bedeutet gleichzeitig, dass diese Kindern mit Psychopharmaka behandelt werden, bei uns bekannt unter dem Namen Ritalin.

Im DSM-5 eskaliert ein Trend, der längst zuvor erkennbar war: Des normalen Lebens Auf und Ab bekommt medizinische Namen, Namen von Krankheiten. Ein Wutanfall könnte Ausdruck einer Psychose sein ("Intermittent Explosive Disorder"), verträumt sein heißt "Cognitive Tempo Disorder", Trauer ist eine Depression, Sammler leiden unter dem "Hoarding Disorder", überschießende Gefühlsäußerungen sind "Dysruption Mood Dysregulation Disorders".

Krankheiten müssen behandelt werden. Was hat das für Folgen? Diese katastrophale Veränderung der Medizin, der Psychiatrie führt zu nichts anderem als zu einer Medikalisierung des Lebens, zu einem gigantischen Anstieg der Verordnungen von Psychopharmaka. Wem nützt das? An der Verbesserung der Familienberatung, der Psychotherapie, der Sozialarbeit kann kein Pharmakonzern auch nur einen Cent verdienen. Krankheiten werden neuerdings nach der Verfügbarkeit von Medikamenten definiert. Oder käme vielleicht jemand auf die Idee, Fieber als eine Krankheit zu bezeichnen und nicht als ein Symptom, bloß weil es mit Aspirin gesenkt werden kann?

Was haben zwei Patienten mit Fieber gemeinsam – außer Fieber? Und was haben zwei Kinder mit





Dr. Bernd Hontschik

"ADHS" gemeinsam? Sie werden mit Ritalin behandelt.

Quelle: Frankfurter Rundschau; Freitag, 17.05.2013; S. 22 (Wissen)

chirurg@hontschik.de www.medizinHuman.de

Ausschreibung: Initiative mitMission

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung schreibt zum zweiten Mal die Initiative *mitMiSsion* aus, die die Entwicklung und Realisierung effizienter sozialer Maßnahmen im Bereich der Erkrankung Multiple Sklerose honoriert. Für mitMiSsion stellt sie aus ihren Fördermitteln insgesamt 200.000 Euro zur Verfügung, die für Maßnahmen mit hohem innovativen Charakter vergeben werden. Die Fördermittel beziehen sich bewusst auf zukünftige Vorhaben, deren Gestaltung und Umsetzung zu finanzieren sind. Eingeladen sind vor allem Selbsthilfeverbände, karitative Organisationen und andere gemeinnützige Verbände und Gruppen, sich um diese Mittel zu bewerben. Begrüßt wird insbesondere die Kooperation mehrerer, auch fachfremder Organisationen. Auch nicht-gemeinnützige Institutionen (etwa Firmen) können Partner in einem Kooperationsprojekt sein; ihr finanzieller Anteil darf jedoch 30 Prozent der Gesamtkosten nicht übersteigen.

Hertie-Stiftung ———

34

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung baut auf dem Lebenswerk des 1972 verstorbenen Stifters Georg Karg, Inhaber der Hertie Waren- und Kaufhaus GmbH auf. Sie zählt heute zu den größten privaten Stiftungen Deutschlands. Mit modellhafter Arbeit in ihren Arbeitsgebieten Vorschule und Schule, Hochschule, Neurowissenschaften und Beruf und Familie will die Stiftung einen praktischen Beitrag zur Erneuerung des Landes leisten.



Bitte senden Sie Ihren Antrag bis zum **15. Februar 2014** per Email formlos an die Hertie-Stiftung. Enthalten sein sollte ein pdf-Dokument mit Angaben in folgender Reihenfolge:

- Name und Adresse der Antragssteller (mit Nennung des Ansprechpartners)
- 2. Titel des Vorhabens
- 3. Beantragte Summe (Mindestfördervolumen beträgt 25.000)
- 4. Laufzeit (zwischen drei und 24 Monaten, frühester Start im Juni 2014)
- 5. Beschreibung des Vorhabens (max. 4 Seiten)
- 6. Finanzplan des Vorhabens

Über die Vergabe der Fördermittel entscheidet eine fachlich kompetente, unabhängige Jury. Die Bekanntgabe der ausgewählten Vorhaben erfolgt voraussichtlich im zweiten Quartal des Jahres 2014. Weitere Informationen über die Arbeit der Stiftung erhalten Sie unter www.ghst.de.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung Dr. Eva Koch/Leiterin Multiple Sklerose-Projekte Grüneburgweg 105 60323 Frankfurt

Tel.: 069 – 660 756 187 Fax: 069 – 660 756 7161 E-Mail: KochE@ghst.de

Neue Bücher

Rolf Rosenbrock, Susanne Hartung (Hg.): Handbuch Partizipation und Gesundheit. Handbuch Gesundheitswissenschaften.

Verlag Hans Huber, Bern 2012, 451 S. 49,95 Euro, ISBN: 978-3-456-85045-0



Wer an den Entscheidungen über seine Lebensgestaltung, Gesundheit und seine Krankenversorgung beteiligt ist, der hat auch größere Gesundheitschancen. Dieser schöne Gedanke liegt vielen Ansätzen in Theorie, Konzepten und Praxis zugrunde - sowohl in der Prävention und Gesundheitsförderung als auch in der Krankenversorgung. Der vorliegende Band stellt diese Annahme und ihre Tauglichkeit für die Praxis auf den Prüfstand. Die AutorInnen verschiedener Disziplinen fragen nach theoretischen Begründungen, empirischen Ergebnissen sowie fördernden und hemmenden Bedingungen für gesundheitsbezogene Entscheidungsteilhabe. Daraus ergeben sich nicht nur Hinweise für neue Beteiligungsformen, die Gestaltung von Gesundheitsinterventionen und den mühsamen Weg zu gelebter Partizipation, sondern auch offene Fragen für die interdiziplinäre Gesundheitsforschung. Meine Meinung: ein unverzichtbares Standardwerk!

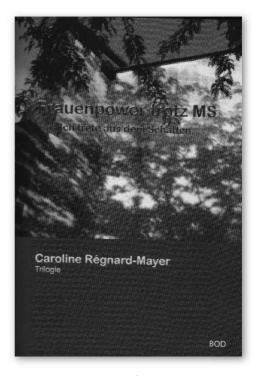
Caroline Régnard-Meyer: Frauenpower trotz MS. Ich trete aus dem Schatten.

(Drei Bücher in einem – Frauenpower-Trilogie). BOD-Verlag, Norderstedt 2013, 221 S. 17,90 Euro. (Die Autorin spendet bei jedem Buch einen Euro an die DMSG Rheinland-Pfalz) ISBN: 978-3-8482-6425-4

Der folgende Textauszug stammt aus: http://frauenpower-ms.jimdo.com/:

"Das Ende meines Buchs … warum immer nur mit dem Anfang beginnen ;-)

Es war ein langer Weg und es ist MEIN Weg gewesen, der noch lange nicht zu Ende ist: "Die Diagnose Multiple Sklerose war eine Aufforderung an mich, sich dem Leben, meinem Leben, zu stellen! Ich bin nicht daran zerbrochen, ich bin gewachsen an neuen Aufgaben, beschenkt worden von Menschen und wachgerüttelt worden, dass aufgegebene Träume noch gelebt werden können. Was zuerst als Kampf und Aversion von mir gesehen wur-



de, kippte nach kräftezehrenden und schubreichen Jahren zu Akzeptanz und bedachtem Handeln mit Ruhe!

Solch einen heilsamen Weg wünsche ich ihnen und denken sie an meinen alten Mann, der mir vor Jahren sagte, als ich die Diagnose Multiple Sklerose erhielt: "In jedem negativen Erlebnis oder einer negativen Lebenserfahrung findet man

noch etwas Positives!" Damals verstand ich ihn nicht und erklärte ihn als verrückt.

Heute kann ich seine Aussage bestätigen, auch wenn es manchmal schmerzt und die Suche nach dem Positiven schier unmöglich erscheint.

So, nun ist es Zeit, sie zu verlassen, ich schließe dieses Buch mit Freude, Gelassenheit und innerem Frieden, auch in der Hoffnung, Mut und einen Weg zur Akzeptanz gezeigt zu haben, aber meinen eigenen Weg. Ich möchte niemanden zur Feldenkraislehre bekehren, aber

vielleicht finden sie eine Methode der Bewältigungsstrategie, die ihnen im Alltag Zufriedenheit und eine Energiequelle gibt. Ich hoffe sehr, auch Menschen ohne MS und Angehörige mit meinen Gedanken, Gefühlen und Geschichten erreicht zu haben. Ein Miteinander und einen passenden Weg zu suchen und der Krankheit ihre Bedrohung zu nehmen. Eine Aufforderung, sich dem Leben zu stellen! Wir sehen und lesen uns bestimmt! ... ich bin dann wieder weg!

Ihre Caropower mit Frauenpower mit MS"

Aktion ZUSTIFTUNG – Ergebnisse

(Stand vom März 2013)

Im Jahr 1991 haben die beiden MS-betroffenen Frauen Dr. Sigrid Arnade und Susanne Wolf mit einem Stiftungskapital von 100.000 Mark die Stiftung LEBENSNERV gegründet. Im Oktober 1999 wurde die Aktion ZUSTIFTUNG ins Leben gerufen. Mit einem Zustiftungsbeitrag ab 500 Euro kann man oder frau oder eine Organisation sich bei dieser Aktion beteiligen.

Hier nun die Liste der bisherigen Zustifterinnen und Zustifter in alphabetischer Reihenfolge – einige verfügten keine Namensnennung, deshalb nur eine Ortsangabe:

Zustifterinnen und Zustifter der Stiftung LEBENSNERV

Hans-Wolfgang Arnade, Bonn • Uwe Becker, Achim • Michael Bochnig, Hannover • Dr. Beate Bombach, Hannover • Ingrid Broll, Berlin • Joachim Burkard und Frau, Rottweil • Prof. Dr. Friedhelm Dietze, Berlin • Namensnennung nicht gewünscht, St. Wendel • Dr. Ursula Emisch, Berlin • Jens Friedrich, Stuttgart • Jürgen Ganske, Hamburg • Katrin Georgieff, Leipzig • Ingrid Giggenbach, München • Namensnennung nicht gewünscht, Bergkamen • Albert Gramlich, Mühlhausen • Bernardine Heiden (†), Eschweiler • H.- Günter Heiden, Berlin • Oliver Hönig (†), Hamburg • Namensnennung nicht gewünscht, Frankfurt am Main • Prof. Dr. W. Kaefer, Aachen • Hartmut Kaschel-Oppelt, Karlsruhe • Simone Kaulen, Rees • Renate Kienle, Kiel • Dr. Ursula Kimottho (†), Berlin • Sabine Krewet, Oldendorf • Namensnennung nicht gewünscht, Bonn • Ursula Lauterbach (†), Mainz • Stefan Mittelmann, Frankfurt am Main • Sylvia Nitschke, Berlin • Ursula-Luise Nonn, Norden • Namensnennung nicht gewünscht, Bonn • Namensnennung nicht gewünscht, Essen • Christine Plate, Scheessel • Katja Praetorius, Frankfurt am Main • Christine Reinbacher, Wiesmoor • Hannelore Sackmann-Riescher, Niddatal • Rita Traupe, Fredelsloh • Barbara Vogel, Geisa • Walter Wolf (†), Uelzen • wellover EUROPE Limited, Fulda

Damit ist das Stiftungskapital nunmehr auf rund **97.500 Euro** angewachsen! Herzlichen Dank an alle Zustifterinnen und Zustifter für ihr Engagement! Wir freuen uns auf weitere engagierte Menschen und eine Liste, die immer länger wird!

Fordern Sie bei uns den Überweisungsvordruck "Zustiftung" an!