

## Gesellschaftliche Ausgrenzungen und Disability Studies

Das Buch von Carolin Tillmann setzt sich mit den gesellschaftlichen Ausgrenzungsprozessen bei Menschen mit seltenen Erkrankungen, am Beispiel Lupus-Erkrankter auseinander. Lupus-Erkrankte sehen sich oftmals mit der Bewältigung der eigenen Symptomatik und der Reaktion ihrer Umwelt konfrontiert. Deswegen ist es unzureichend, das Krankheitsbild des Lupus erythematoses nur aus medizinischer Sicht zu betrachten; ein interdisziplinärer Ansatz ist gefordert. Ein solcher Ansatz ist mit den Disability-Studien gegeben, sie schließen seltene chronische Erkrankungen mit ein. Nach den Disability Studies wird Behinderung als ein gesellschaftlich verursachtes Problem verstanden. Inwiefern ein Erkrankter gesellschaftliche Ausgrenzung erfährt, ist demnach weniger von den individuellen Einschränkungen einer Person abhängig, sondern es ist das Ergebnis gesellschaftlicher Prozesse. In den Disability-Studien werden Erkrankte als Experten ihrer eigenen Erkrankung in den Forschungsprozess miteinbezogen. Der Vorteil dieser Vorgehensweise ist darin zu sehen, dass Lupus-Erkrankte mehr Möglichkeiten erhalten, Einfluss auf versorgungsrelevante Prozesse und damit auch auf eigene Lebensumstände zu nehmen.

### Aus der Perspektive der Patientenversorgung

Die Autorin greift damit eine seit Längerem geäußerte Kritik auf, chronisch Erkrankte nicht nur aus medizinischer Sicht zu betrachten. Sie zeigt mit ihren Erkenntnissen, dass in Abhängigkeit der Situation, die überwiegende Mehrzahl der befragten Lupus-Erkrankten gelegentlich bis häufig gesellschaftlichen Diskriminierungs- und Stigmatisierungsformen ausgesetzt sind, die oftmals in der Versorgung dieser Patientengruppe kaum thematisiert werden. Damit liefert die Autorin einen Beleg für die Bedeutung der sozialen Dimension bei Lupus-Erkrankten. Unbeantwortet bleibt im Buch die Frage, inwieweit die angesprochenen Diskriminierungserfahrungen von Lupus-Erkrankten auch für andere seltene Erkrankungen zutreffen. Dennoch betont sie mit ihrer Betrachtungsweise zu Recht die Bedeutung einer stärkeren Patientenorientierung. Zudem zeigt sie Handlungsempfehlungen für den Umgang mit Ausgrenzungen auf.

### Bedeutung des Buchs für Hausärzte

Das Werk kann als Ansatzmöglichkeit für eine stärkere Patientenorientierung verstanden werden. Vor dem Hintergrund, dass in den hausärztlichen Praxen die Patienten nach einem biopsychosozialen Verständnis versorgt wer-

Carolin Elisabeth Tillmann

#### Soziale und gesellschaftliche Risiken und Nebenwirkungen einer seltenen chronischen Krankheit

Leben mit Lupus erythematoses

363 Seiten, Hardcover

Marburg: Tectum Verlag 2016

ISBN: 978-3-8288-3835-2

Preis: 39,95 Euro



den, kann die Lektüre des Buches vor allem für Hausärzte gewinnbringend sein. Das Buch von Carolin Tillmann, die sich seit Längerem mit dieser Thematik beschäftigt, ist eine gute Möglichkeit, sich rasch und dennoch umfassend über die Ursachen möglicher Diskriminierungserfahrungen von Lupus-Erkrankten zu informieren.

Anita Hausen

#### Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Anita Hausen MPH, Katholische Stiftungsfachhochschule  
Preysingstraße 83, 81667 München, Tel.: 089 48092-1434, anita.hausen@ksfh.de