

Hilfen zur Selbsthilfe

Das Kindernetzwerk bietet eine große Bandbreite an Hilfen zur Selbsthilfe an. Themen wie Inklusion, Nachteilsausgleich, Teilhabe, Medikamente, Studien, Arbeitsmarkt – mit unseren Handreichungen stellen wir zu vielen Aspekten Informationen für betroffene Eltern und auch für die jungen betroffenen selbst bereit, die Unterstützung und Beratung im Versorgungsalltag brauchen.

Informationen für Betroffene

Gerade bei seltenen Erkrankungen ist eine Diagnose nicht einfach: Unser „Lotse“ hilft bei vielen chronischen und seltenen Erkrankungen oder Behinderungen von Kindern und Jugendlichen mit ersten Informationen zur Krankheit und Ansprechpartnern. Der Lotse führt Adressen von unseren regionalen und bundesweiten Mitgliedsorganisationen, um in der Nähe zu beraten oder beispielsweise selbst in einer Selbsthilfegruppe aktiv zu werden.

Eltern-Kontakte

In unserer Eltern-Datenbank können sich Eltern aufnehmen lassen, die Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit der gleichen, zumeist seltenen Erkrankung suchen, neue Erkenntnisse über den weiteren Behandlungsweg gewinnen oder sich einfach über den Alltag mit ihren „besonderen“ Kindern austauschen wollen.



Telefonische Beratung

Das Kindernetzwerk geht in seiner telefonischen Beratung auf individuelle Fragen ein. Dabei greifen wir auf unser Netzwerk von Mitgliedsorganisationen und Fachleuten mit Kontakten und Informationen zu seltenen und chronischen Erkrankungen zurück. Mit diesem Wissensschatz haben wir bereits vielen Menschen geholfen und die richtigen Ansprechpartner:innen vermittelt – kostenlos. Sie erreichen uns Montag - Donnerstag, 10.00 - 12.00 Uhr, unter 06021 - 12030 oder info@kindernetzwerk.de

Seminare

Wir bieten viele verschiedene krankheitsübergreifende Weiterbildungs- und Unterstützungsangebote mit sozialer, struktureller oder rechtlicher Thematik an und kooperieren dabei gerne mit unseren Mitgliedsorganisationen. So bilden wir Mitarbeiter:innen in der Verbandsarbeit weiter und stärken Eltern sowie Jugendliche in ihrer Selbstwirksamkeit.

Die junge Selbsthilfe

Wir stärken die Selbstwirksamkeit von betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit nützlichen Unterstützungsangeboten, bundesweiten Treffen sowie Workshops und setzen uns in aktuellen Projekten für den Nachwuchs der Selbsthilfe ein.

Projekte

Das Kindernetzwerk verfolgt immer das Ziel, die Gesundheits- und Medienkompetenz sowie die Selbstwirksamkeit der betroffenen Kinder, Jugendlichen sowie der Angehörigen zu stärken. Derzeit arbeiten wir u.a. an einem digitalen Peer-to-Peer-Projekt.

Übersicht unserer laufenden Projekte

„Aus Erfahrung klug“ (Kompetenz-Peer-Beratung)

Anlass für das Projekt ist, dass zahlreiche Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind an ihre Belastungsgrenzen bei der Bewältigung ihres besonderen Familienalltags stoßen.

Eltern bzw. Angehörige, die selbst ein chronisch krankes oder behindertes Kind haben, haben bereits wertvolle Erfahrungen im Umgang mit den damit verbundenen Problemen gesammelt. So kann der Umgang mit Behörden und auch innerhalb der Familie oder Verwandtschaft kompliziert sein. Dadurch können diese Familien andere betroffene Familien auf Augenhöhe beraten.

So werden - anders als in verwandten Programmen - vor allem das Familiengefüge gestützt sowie Hilfen zur Krankheitsbewältigung im Alltag vermittelt. Dabei ist es uns wichtig das Beratungsangebot für die betroffenen Familien weiter anzubieten sowie unsere knw-Kompetenz-Peers weiterzubilden.

Dieses Projekt haben wir gemeinsam mit der Medizinischen Hochschule Hannover ein Ausbildungscurriculum erstellt und Kompetenz-Peers (Berater:innen) anhand dieses Curriculums zusammen mit erfahrenen Kommunikationstrainer:innen aus dem Bereichen Patientenschulung und Psychotherapie ausgebildet.

Die Selbsthilfe-App in Zusammenarbeit mit dem Bundesgesundheitsministerium

Um die Situation von Betroffenen zu verbessern und ihre Position nachhaltig zu stärken, soll mit Hilfe einer digitalen App der Austausch unter Betroffenen, basierend auf der vom Kindernetzwerk e.V. aufgebauten Datenbank, ermöglicht werden. Über die App bzw. unsere Datenbank können sich Betroffene, Eltern und Angehörige zu bestimmten Krankheiten, Symptomen oder krankheitsspezifischen Problemen registrieren, wodurch gleichzeitig gleich oder ähnlich betroffene Personen identifiziert werden, um miteinander in Kontakt treten zu können (sog. Matching). Integriert werden auch Alter, Geschlecht oder Muttersprache, um die Nachfrage ausweiten zu können und so viele Betroffene wie möglich zu vernetzen.

Den Nachteilsausgleich verstehen und anwenden

Wir schaffen ein Unterstützungsangebot zum besseren Verständnis des Nachteilsausgleichs von Kindern mit einem besonderen Bedarf- unter besonderer Berücksichtigung von regionalen Voraussetzungen in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern, Schleswig-Holstein und Nordrhein-Westfalen.

Selbsthilfe-YouTuber:innen ausbilden und Empowerment stärken

Das Kindernetzwerk möchte YouTube und Selbsthilfe noch stärker zusammenzubringen und sichergehen, dass Themen, die betroffene Jugendliche beschäftigen, nicht nur analog, sondern auch im digitalen Raum, d.h. auch auf YouTube, authentisch und von Fremdinteressen unabhängig erzählt werden, um weitere Communities zu erreichen, aus denen noch mehr Power für die Selbsthilfe entstehen kann. Deswegen produziert das knw 2022 für den eigenen YouTube-Kanal 8 Filme zu krankheitsübergreifenden Themen für die Selbsthilfe mit beratendem Charakter. Außerdem unterstützt es die Junge Selbsthilfe des knw bei ihren Videoideen.

Dreiteilige Umfrage zu Corona

Seit Beginn der Pandemie stellt sich wiederkehrend die Frage, wie sich die aktuelle Pandemie auf den Alltag von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen auswirkt. Mit dieser Studie (Laufzeit 2020 - 2022) möchten wir verlässliche Daten zur Belastungssituation dieser Menschen erhalten, um uns zukünftig zielgerichtet für die Interessen betroffener Familien einsetzen zu können.

Geschwisterkinderangebot

Auch gesunde Kinder sind von der Erkrankung ihres kranken Bruders oder ihrer kranken Schwester betroffen und leiden oft unter belastenden Gefühlen wie Ängsten, Traurigkeit oder Eifersucht. Eltern chronisch kranker Kinder sind daher häufig besorgt, dass die Geschwister in ihren Entfaltungsmöglichkeiten eingeschränkt sind. Das Kindernetzwerk hat

daher extra für Geschwisterkinder Angebote zur Verfügung gestellt_

Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheitsPartner (FGP) in regionalen Netzwerk-Strukturen (NEST)

Das Projekt setzt an der Problematik an, dass Familien mit gesundheitlich stark beeinträchtigten Kindern starken emotionalen, sozialen, ökonomischen und zeitlichen Belastungen ausgesetzt sind. Hieraus resultieren weitere gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Risiken, was häufig zu einer schlechteren Lebens- und Versorgungssituation der betroffenen Familien führt. Dies wird u.a. auch auf nicht gut auf die Lebenssituation der Betroffenen ausgerichtete gesetzliche Regelungen und das Fehlen von (ausreichenden) kompetenten Beratungs- und Anlaufstellen zurückgeführt.

Mit Unterstützung der im Projekt ausgebildeten FamilienGesundheitsPartner (FGP) soll eine bedarfs- und bedürfnisgerechte, individuelle Versorgung aller Mitglieder in Familien mit pflegebedürftigen Kindern erreicht werden. Ziel dabei ist die bestmögliche physische, psychische und teilhabeorientierte Versorgung der pflegebedürftigen Kinder und die Entlastung der pflegenden An- und Zugehörigen.

Dazu werden die Bedarfe und Bedürfnisse der Familien individuell ermittelt. Dies umfasst medizinische, pflegerische oder therapeutische Versorgungsbedarfe, aber auch sozialrechtliche, ökonomische und bürokratische Beratungs- und Unterstützungsbedarfe sowie soziale, psychosoziale und emotionale Bedürfnisse und gesellschaftliche Teilhabe.

Ausgehend von den ermittelten Unterstützungsbedarfen werden betroffene Familien über einen gewissen Zeitraum individuell von FGP begleitet. Mittelfristiges Ziel der FGP-Unterstützung ist es, die Familie als Selbsthilfesystem, d.h. selbstkompetente, eigenständig agierende und primäre Ressource der Versorgung und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Kinder, zu stärken oder zu erhalten.

Unsere Webseite www.kindernetzwerk.de mit weiteren Informationen finden Sie auch hier:



Wir sind für Sie da: Auf gute Zusammenarbeit

Kindernetzwerk e.V.
info@kindernetzwerk.de
Schiffbauerdamm 19
10117 Berlin
Telefon +49 30-257 659 60

Folgen Sie uns bitte auf

YouTube: [Kindernetzwerk](#)
Facebook: [kindernetzwerkey](#)
Twitter: [kindernetzwerk1](#)
Instagram: [kindernetzwerk_ev](#)

Unterstützen Sie uns, werden Sie Einzelmitglied oder spenden Sie bitte für uns

Um unsere Arbeit weiter auszubauen und zu intensivieren, sind wir auf Unterstützung angewiesen – insbesondere auf finanzielle Zuwendungen. Bitte unterstützen Sie uns ggf. auch durch Geburtstags- oder Kondolenzspenden, die Zuweisung von Bußgeldern oder Erbschaften. Spenden Sie auf unserer Website www.kindernetzwerk.de über PayPal oder per Überweisung auf das

Spendenkonto-Nr. 924 290
IBAN DE02 7955 0000 0000 9242 90
BIC BYLADEM1ASA
Sparkasse Aschaffenburg-Alzenau