

WIE KANN ICH MEINEN PATIENT:INNEN HELFEN?

Unterstützung für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung und Behinderung

✦ Selbsthilfe und ihre Bedeutung

Die Selbsthilfe bildet eine tragfähige Basis innerhalb des Gesundheitssystems.

Sie beschreibt einen kollektiven Prozess, der den Austausch von Informationen, gegenseitige Unterstützung, Vernetzung und Beratung umfasst. Die Selbsthilfe ersetzt dabei nicht die medizinische Versorgung und fachlich-psychosoziale Begleitung, vielmehr ergänzt sie diese Hilfesysteme. In ihr bündeln sich die alltagspraktischen, psychosozialen und rechtlichen Aspekte der Folgen von Krankheiten und Behinderungen (Kofahl, C., 2015).



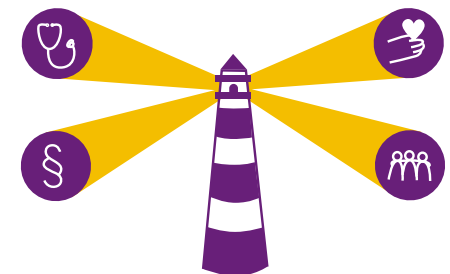
Neben der Einwilligung in medizinische Eingriffe und Maßnahmen haben Patient:innen ein Recht auf Selbstbestimmung und Gestaltungsmöglichkeiten im medizinischen Kontext. Denn Patient:innen können aufgrund ihrer krankheitsspezifischen Erfahrung dazu beitragen, die Gesundheitsversorgung und die Ressourcen zu verbessern.

✦ Was bedeutet familienbezogene Selbsthilfe?

Bei der Erkrankung oder Entwicklungsverzögerung eines Kindes werden zahlreiche medizinische Untersuchungen durchgeführt.

Dabei erhalten manche Kinder eine (Verdachts-) Diagnose, während andere Familien über einen längeren Zeitraum in einem Diagnoseprozess verbleiben. Diese Zeit ist für Eltern besonders herausfordernd, da sie ihre Kinder begleiten und unterstützen, während sie gleichzeitig mit eigenen Ängsten und Unsicherheiten in Bezug auf die Erkrankung oder Behinderung umgehen müssen.

Selbsthilfegruppen bieten den betroffenen Eltern einen sicheren Raum für den Austausch. In den Selbsthilfegruppen und bei den Selbsthilfeorganisationen stehen vor allem die Aspekte der Hilfen im Alltag und die speziellen Angebote für Familien im Vordergrund (Möller, B., 2005). Ebenso relevant sind die sozialrechtlichen Beratungsmöglichkeiten und die Unterstützung bei Anträgen, die Familien erhalten.



Warum Kliniken und Kinderarztpraxen auf Selbsthilfe verweisen sollten

✦ Frühe Unterstützung

Sofortige Hilfe: Die direkte Verweisung an Selbsthilfegruppen nach der Diagnose ermöglicht eine schnelle Unterstützung und verhindert eine längere Phase der Orientierungslosigkeit.

✦ Ganzheitliche Betreuung

Ergänzung zur medizinischen Versorgung: Selbsthilfegruppen bieten eine ergänzende Unterstützung, die soziale, rechtliche und psychologische Aspekte einbezieht.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit: Durch die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe können die Familien eine umfassendere Betreuung erfahren.

✦ Langfristige Begleitung

Kontinuierliche Unterstützung: Selbsthilfegruppen bieten eine langfristige Begleitung.

Nachhaltigkeit: Der fortlaufende Austausch und die Unterstützung können die Resilienz der Familien stärken und langfristig zur Stabilisierung der Lebenssituation beitragen.

Implementierung in Kliniken und Kinderarztpraxen

✦ Sensibilisierung des medizinischen Personals

Schulungen und Workshops: Schulungen und Workshops können helfen, für die Bedeutung der Selbsthilfe zu sensibilisieren. Dies kann auch gemeinsam mit regionalen oder bundesweiten Selbsthilfeorganisationen erfolgen.

Kooperationen: Durch den Aufbau und die Pflege von Kooperationen mit lokalen und überregionalen Selbsthilfegruppen lässt sich ein guter Überblick über die Selbsthilfelandschaft gewinnen.

✦ Informationsmaterial

Bereitstellung von Ressourcen: Kliniken und Kinderarztpraxen sollten Informationsbroschüren und Kontaktlisten von Selbsthilfegruppen bereitstellen.

Digitale Plattformen: Die Nutzung von Websites der Krankenhäuser und Kinderarztpraxen oder Apps wie unrare.me kann Informationen zugänglich machen und die Vernetzung erleichtern.

Nutzen für Kliniken und Kinderarztpraxen

✦ Wenn Kliniken oder Kinderarztpraxen Eltern an die Selbsthilfe verweisen, profitieren sowohl die Familien als auch die Einrichtungen selbst:

Entlastung: Eltern, die gut unterstützt werden, sind emotional stabiler, können besser mit der Situation ihres Kindes umgehen und im medizinischen Kontext konstruktiver agieren.

Informierte Patient:innen: Eltern, die sich in Selbsthilfegruppen austauschen, sind oft besser informiert und können für ihr Kind passende und sichere Entscheidungen treffen.

Verbesserte Versorgung: Durch die Rückmeldungen aus Selbsthilfegruppen erhalten Kliniken und Kinderarztpraxen wertvolle Einblicke und Anregungen zur Verbesserung ihrer Angebote.

