

Seminar für Patienten mit Bronchiektasen

„Lieber aktiv statt depressiv“ –

Hilfe zur Selbsthilfe

7. März 2015

Medizinische Hochschule Hannover

Michael Wilken

Praxis für Coaching und Psychotherapie

Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.

- Region Hannover -

EFA

EMA

Worüber spreche ich?

- Was ist Selbsthilfe ?
- Funktionen von Selbsthilfegruppen
- Was unternehmen SHG's über die eigene Gruppe hinaus?
- Nationale Patientenorganisationen (Lungenerkrankungen)
- Europäischer Dachverband (EFA)
- Patientenvertretung bei der European Lung Foundation
- Patientenvertretung bei der EMA (European Medicines Agency)
- KIBIS und NAKOS
- SHG für Patienten mit Bronchiektasen

Was ist Selbsthilfe ?

Selbsthilfe bedeutet, die eigenen Probleme in die Hand zu nehmen, aktiv zu werden und nach individuellen Lösungen zu suchen.

Eine **Selbsthilfegruppe** ist ein Zusammenschluss von Menschen, die alle von der gleichen körperlichen Erkrankung oder Behinderung, dem gleichen psychischen oder sozialen Problem betroffen sind – entweder selbst oder als Angehörige/r.

Selbsthilfegruppen ermöglichen Menschen eine besondere Beziehung, die geprägt ist von Verständnis, wechselseitiger Unterstützung und Solidarität.

Vorläufer waren die Frauen- und Jugendbewegung des 19. Jahrhundert

Erste Gruppen der „Anonymen Alkoholiker“ entstanden in den USA in den dreißiger Jahren des vorigen Jahrhunderts. Amerikanische Soldaten „importierten“ diese Bewegung nach dem Krieg in Deutschland.

Viele der heute existierenden Gruppen entstanden Ende der 60 er/ Anfang der 70 er Jahre mit exponentiellem Wachstum.

Zunehmende gesellschaftliche Anerkennung von Selbsthilfegruppen in den 80- er Jahren.

Aufbau von Kontakt- und Informationsstellen seit 1987.

Förderung durch die Krankenkassen seit 2001.

Selbsthilfe:

Gegenseitige Hilfe mit individuellen Leistungen im Austausch

Fast ausschließlich Laien; „Expertentum in eigener Sache“

Alle Leistungen sind unentgeltlich.

- Die Entwicklung der organisierten Selbsthilfebewegung ist ein Verbindungsglied zwischen hochprofessionellem medizinischen Versorgungssystem und dem sozialen Netzwerk und der Familie. Das kann als Erfolgsstory bezeichnet werden.
- Impulse aus der Selbsthilfebewegung können auch nützlich sein für eine qualitative Weiterentwicklung des Versorgungssystems.

Funktionen von Selbsthilfegruppen

Informations- und Erfahrungsaustausch

Für die Orientierung im Netz gilt: In der unendlichen Flut aus Halbwahrheiten, blankem Unsinn, leitlinienkonformen Informationen bieten die SHG's eine Orientierung, Wichtiges von Falschem und Belanglosem zu trennen.

Bewältigung der chronischen Erkrankung

Umgang mit Behörden, Kampf um die Bewilligung von Hilfsmitteln und um Reha, Verweis auf sozialrechtliche anwaltliche Unterstützung und praktische Lebenshilfe.

Gegenseitige emotionale Unterstützung

Steigerung der Bewältigungskompetenz, Auffangen von emotionalen Belastungen, „Sich nicht alleine fühlen“ durch Austausch, sich aufgehoben und verstanden fühlen.

- Fachinformationen und Expertenvorträge

Viele SHG's bringen Fachinformationen auf den Markt und laden Experten ein, die unentgeltlich arbeiten.

Stärkung des „mündigen Patienten“.

- ⌘ Stärkung des Selbstbewusstseins durch erfolgreiche Problemlösungen. Freude und Lebensmut durch bewältigte Schwierigkeiten
- ⌘ Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit
Wer sollte es tun, wenn nicht die Betroffenen selbst?
- Innovations- und Modernisierungsfunktion für das professionelle System
- Volkswirtschaftlich: Ergänzung und Entlastung des professionellen medizinischen Versorgungssystems.

Was unternehmen Selbsthilfegruppen über die eigene lokale Gruppe hinaus?

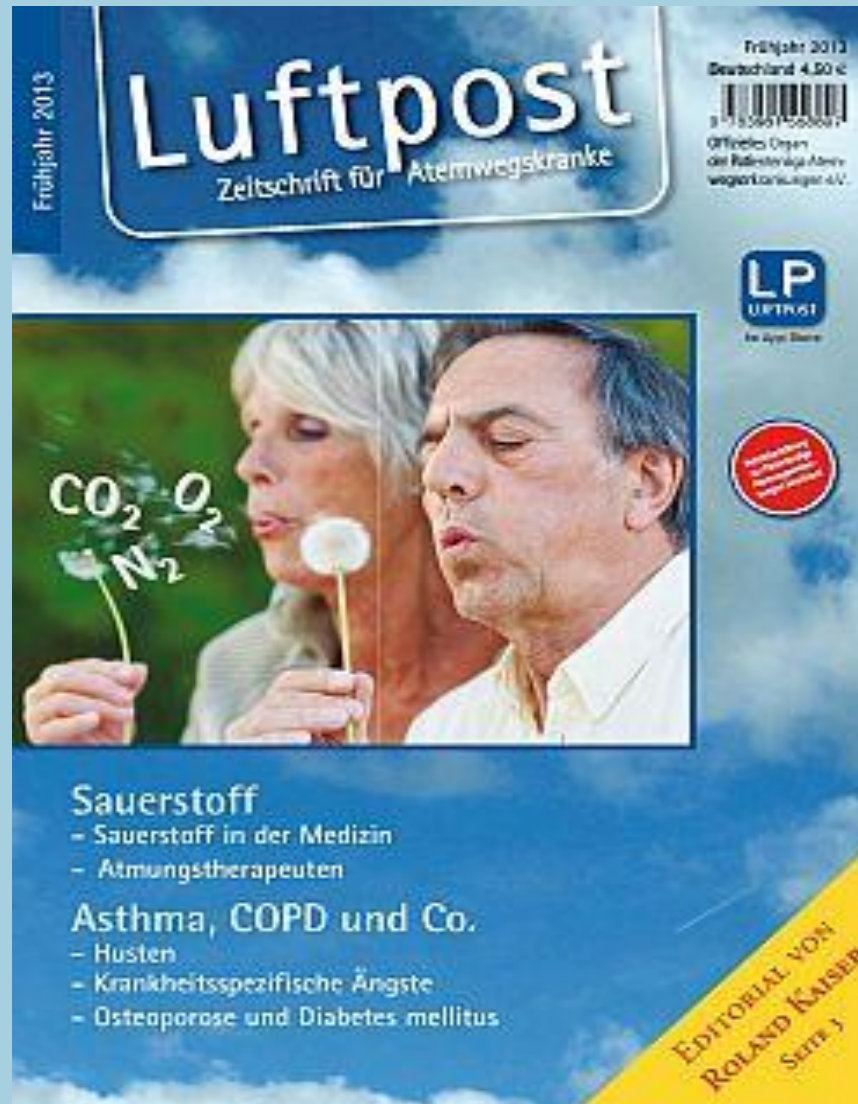
Patientenkongresse

Jährlich wird in Hattingen ein Patientenkongress veranstaltet (Jens Lingemann, COPD-Deutschland) mit ca. 2.500 Teilnehmern aus der ganzen Bundesrepublik, einschließlich einer Industrieausstellung.

Viele bedeutende Pneumologen halten Referate in allgemeinverständlicher Sprache über aktuelle Themen.

Alle Vorträge werden im Film dokumentiert und die DVD's kostenlos (gegen Porto) an alle Interessenten verschickt. Das hat zur Folge, dass wir in den SHG's in der Region Hannover Teile in den Gruppensitzungen abspielen und besprechen können.

Zeitschriften

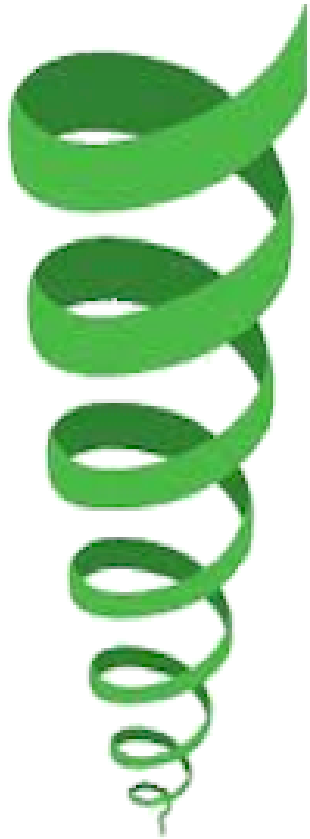


Informationsportale von hoher Qualität

- ^ www.patientenliga-atemwegserkrankungen.de
- ^ www.lungenemphysem-copd.de
- Darin enthalten auch eine **Mailingliste** mit Infos von hoher Verlässlichkeit (mit wissenschaftlichem Beirat) und einen Newsletter, den sogar ca. 1.000 Kliniken und Niedergelassene abonniert haben. Hinzu kommen viele Informationen in Printform von beiden Portalen.
- www.sauerstoffliga.de
- www.atemwegsliga.de
- ^ www.lungenfibrose.de
- www.alpha1-deutschland.org
- www.europeanlung.org
- ^ Hervorragende Informationen bietet auch zum Download die ELF (European Lung Foundation) auf ihrer Homepage in den acht europäischen Hauptsprachen.

Die wichtigste Funktion:
Vom „Sich Be-handeln lassen“ zum „Handeln“
Die Abwärtsspirale durchbrechen!!!

Entstehungsprozess einer Depression



depressive Verstimmung → weniger Aktivität

weniger Aktivität → weniger positive Erfahrungen

weniger positive Erfahrungen → weniger Zutrauen in sich selbst

steigende Depressivität → weiterer Rückzug

mehr negative Grüblei → Verstärkung von Unruhe und Angst,
Konzentrationsmangel, Entscheidungsschwierigkeit, Schlafstörungen

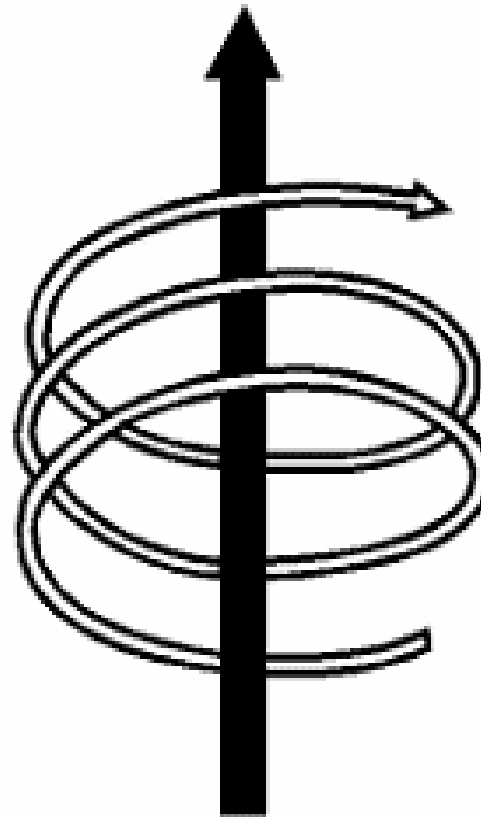
immer weniger Möglichkeiten die Belastungen zu bewältigen führen
schließlich zu Resignation

Es gibt keinen Ausweg mehr

Wo ist die Alternative?

3. Dadurch machen Sie erstmals wieder neue und andere Erfahrungen. Ihre Stimmung hellt sich etwas auf.

1. Sie sind völlig isoliert und sitzen in Ihrem "Schneckenhaus".



4. Sie werden unternehmungslustiger, durchbrechen Ihre Isolierung und finden durch Aktivität und sozialen Kontakt langfristig zu alter Selbstsicherheit zurück.

2. Trotz der Niederlagen raffen Sie sich auf und unternehmen erste kleine Schritte.

Nationale Patientenorganisationen

Die regional tätigen Selbsthilfegruppen sind zu nationalen Organisationen zusammengefasst.

Für den Bereich der Lungenerkrankungen sind das (ohne Anspruch auf Vollständigkeit):

- Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen
- COPD-Deutschland
- Deutsche Sauerstoffliga LOT
- Alpha-1-Deutschland
- Lungenfibrose

Europäischer Dachverband EFA

Es gibt einen europäischen Dachverband, in dem 22 der 28 europäischen Länder vertreten sind:

„European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations“ mit Sitz in Brüssel.

EFA unternimmt sehr viele Aktivitäten in dokumentarischer und politischer Hinsicht, wobei zu den politischen Aktivitäten gesagt werden muss: der positiven Wertschätzung von Patienten-Selbsthilfe-Organisationen entspricht (noch) nicht ein entsprechender politischer Einfluss.

Forschungsaktivitäten aus dem Bereich der COPD: auf meine Anregung als Chairman der COPD-Arbeitsgruppe haben wir einen Überblick über die pneumologische Versorgung in Europa erstellen, um anschließend einen Minimalstandard zu definieren und Vorschläge/Forderungen zur Verbesserung der Versorgung zu formulieren. Ein solches Projekt hat es bisher noch nie gegeben.

Die „**European Lung Foundation**“ ist eine Stiftung der „**European Respiratory Society**“, der weltweit größten Gesellschaft für Lungenheilkunde.

Es wird dringend ein Patientenvertreter gesucht für eine Arbeitsgruppe zum Thema „Bronchiektasen“.

Patientenvertretung in der EMA

Die **European Medicines Agency** (www.ema.europa.eu) ist die oberste Zulassungsbehörde in Europa für neue Medikamente mit Sitz in London.

Vertreter von europäischen Patientenorganisationen sind dort in Expert Committee's vertreten.

Beispiel: es geht in Europa kein neues Medikament aus dem Lungenbereich auf den Markt, ohne dass wir vorher den Beipackzettel auf Verständlichkeit für medizinische Laien geprüft hätte.

Die EMA ist äußerst interessiert daran, dass es nicht aufgrund von Fehlinterpretationen von unklaren Informationen zu fehlerhafter Anwendung von Medikamenten kommt.

KIBIS und NAKOS

Für die Bedürfnisse von Patienten und Angehörigen ist es äußerst wichtig, die Informationsmöglichkeiten von regionalen Informationsstellen nutzen zu können.

Niemand wäre in der Lage, den Überblick über die mehr als 600 Selbsthilfegruppen (von ALS bis Zwangsstörungen) in der Region Hannover zu haben außer KIBIS (Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle Im Selbsthilfebereich). (www.kibis-hannover.de)

KIBIS gibt nicht nur Informationen an Patienten, sondern unterstützt auch massiv die Akteure der Selbsthilfe vor Ort mit Informationen und Weiterbildungsangeboten.

Darüber hinaus gibt es eine „Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ NAKOS. (www.nakos.de)

Welche Selbsthilfegruppe gibt es für Patienten mit Bronchiektasen?

Jeden ersten Donnerstag im Monat
von 17:00 bis 19:00 Uhr

in der **Klinik für Pneumologie, Medizinische Hochschule Hannover**, Carl-Neuberg-Str. 1,
30625 Hannover, Seminarraum 32, 3.OG,
im Übergang zwischen Knotenpunkt A und D;
Die Gruppe ist speziell für Patienten mit
Bronchiektasen gedacht.

Kontakt: **Michael Wilken**, Telefon: 05130 / 58 385 77

Dank für die Aufmerksamkeit !

Michael Wilken

Dipl.-Volkswirt, Medizinsoziologe, HP für Psychotherapie

Praxis für Coaching und Psychotherapie

Freundallee 19 30167 Hannover

0151-536 540 88

Deutsche Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.

Tel.: 05130-58 38 577