

## **Arbeitsgruppe 1A**

### **Was kann die Selbsthilfe leisten?**

Neubetroffene haben einen hohen Informationsbedarf im Umgang mit der Krankheit bzw. Behinderung. Diese Informationen erhalten sie von Menschen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. In der Selbsthilfe werden unter Gleichbetroffenen Erfahrungen und Informationen ausgetauscht.

In den ersten Tagen und Wochen ist die Aufklärung der Angehörigen bei Patienten mit schweren und schwersten Schädigungen des zentralen Nervensystems nicht ausreichend gewährleistet. Die Aufklärung der Angehörigen im erforderlichen Umfang muss aber zwingend zeitnah erfolgen. Im besonderen Maße sollte auf die wahrscheinliche Entwicklung der Krankheitsbilder eingegangen werden. Das trifft besonders dort zu, wo schwerste und schwere Folgen durch die Schädigungen des zentralen Nervensystems abzusehen sind.

Das setzt aber voraus, dass die Angehörigen auch mit den Ansprechpartnern der Selbsthilfe vor Ort rechtzeitig vertraut gemacht werden. Hier wäre die Vermittlung der Ansprechpartner über die Sozialdienste der Akutkliniken erforderlich.

### **Was will die Selbsthilfe leisten?**

Die Selbsthilfe möchte den Austausch und den persönlichen Kontakt untereinander fördern und zwischenmenschliche Beziehungen für eine gegenseitige Unterstützung aufbauen.

Betroffene und betroffene Angehörige haben im Verlauf der Erkrankung eine erworbene Kompetenz, die durch nichts zu ersetzen ist.

Der Selbsthilfe muss neben den professionellen Dienstleistern aller Bereiche der notwendige Stellenwert eingeräumt werden. Sie kann Ratgeber und Begleiter von betroffenen Familien sein.

### **Welche Grenzen stehen im Weg?**

Die bestehenden Gesetze bzw. Dokumente (z.B. die UN-BRK und der Anspruch auf das Persönliche Budget, sowie die Charta der Rechte von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen) sind nicht hinlänglich bekannt und werden somit nicht umgesetzt oder es wird nicht genug darüber informiert (z.B. über die ambulante neuropsychologische Therapie).

Die Selbsthilfe muss als „Lückenbüßer“ einspringen, wenn sich die offiziellen Beratungsstellen (Kontaktstellen der Selbsthilfe, unabhängige Beratungsstellen, Pflegestützpunkte u.a.m.) nicht ausreichend mit den Krankheitsbildern und den sich daraus ergebenden Erforderlichkeiten auskennen und somit die konkreten Bedarfe weder kennen geschweige denn umfassend beraten können.

Roswitha Stille

Vorstandsmitglied  
SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e. V.