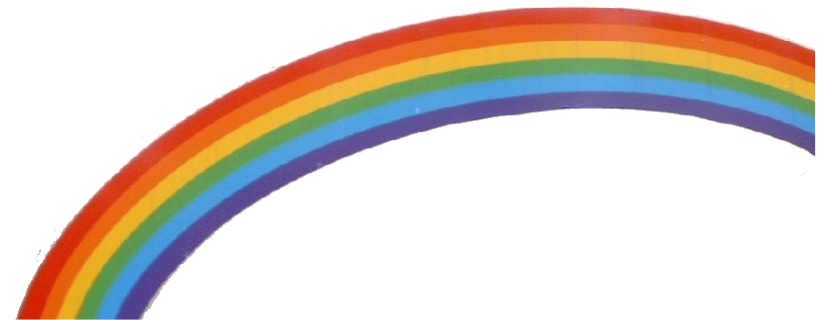




arkinson und Selbsthilfe

Dr. Ebner Johann

7. Kärntner Parkinson-Info-Tage 2011



Parkinson und Selbsthilfe

Darf ich mich kurz vorstellen:

- Mediziner, 54 Jahre alt, verheiratet, zwei Kinder (Sohn 21a, Tochter 19a), Ausbildung zum Praktischen Arzt und anschließend zum Facharzt für Augenheilkunde und Optometrie.
- 2-2002 Morbus Parkinson
- Seit 2004 Mitglied der Salzburger Parkinson SHG und hier für den Bücher- und Broschürentisch zuständig.
- Seit 10-2008 Präsident des Dachverbandes der PSHÖ.
- Seit Herbst 2009 Obmann des DV der Selbsthilfe Salzburg
- Ersatzmitglied der Ethikkommission in Salzburg als SH-Vertreter

Parkinson und Selbsthilfe

Geschichte der Selbsthilfe:

- Die Selbsthilfe heutiger Form hat ihre Vorläufer in den Emanzipationsbewegungen des 19. Jahrhunderts, insbesondere der Frauen- und Jugendbewegung. Es wurden zahlreiche Vereine und Organisationen gegründet, die einen weitgehend freien Austausch von Gleichgesinnten ermöglichten und unter deren Deckmantel auch gesundheitsorientierte Selbsthilfe stattfand.
- Erst nach den sozialen Umwälzungen der 1960ern war offene Selbsthilfe im heutigen Verständnis möglich. Sie setzt voraus, dass sich Menschen öffentlich zu ihrem Problem bekennen können, ohne gesellschaftliche oder strafrechtliche Sanktionen zu befürchten. So hatten etwa Homosexuelle bis 1968/69 strafrechtliche Verfolgung nach §175 zu befürchten. Suchterkrankungen wurden erstmals als Krankheiten und nicht nur als moralischer Mangel verstanden. Gleichzeitig entstand ein neuer Gesundheitsbegriff, der eine aktive, eigenverantwortliche Rolle des **mündigen** Patienten fördert. Es wird auf **Eigeninitiative** gesetzt.
- Beispiel Salzburg: Es war 1988 in Salzburg die Patientengruppe mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (Colitis ulcerosa, Morbus Crohn) neben den Diabetikern, der Elterninitiative Kinder im Krankenhaus und der Aktivgruppe ``Menschliches Krankenhaus`` eine der vier Gruppen, aus denen dann der Dachverband der Selbsthilfe Salzburg hervorging. Heute vertritt der Dachverband der Selbsthilfe Salzburg 150 Selbsthilfegruppen, darunter auch die 1992 gegründete PSHG Sbg. – sie sehen daraus, in den letzten 20 Jahren hat sich einiges getan.
- Aus den z.T. lästigen Störefrieden von einst ist eine anerkannte Bewegung geworden und eine integrative Versorgung von chronisch oder psychisch Erkrankten ist ohne dem Angebot der Selbsthilfe heute nicht mehr vorstellbar – sie ist ``State of the Art``.

Parkinson und Selbsthilfe

- Die PSH in Österreich hat ihren Ursprung in Oberösterreich und Tirol – 1987 wurden hier die ersten PSHG gegründet.
- Aus der oberösterreichischen Vereinszeitung ``Parkinson Nachrichten`` ging die heutige Zeitung des DV der PSHÖ mit gleichem Namen hervor.
- Heute sind gut 10-15% der Parkinsonbetroffenen in mehr als 40 PSHG in Österreich organisiert.

Parkinson und Selbsthilfe



Kommunikation: Veranstaltungen: WPD, Karlstein abwechselnd mit PIT , Veranstaltungen der LV, der PSHG

Parkinson Nachrichten

Internet: Mail, DV-HP, HP verschiedener PSHG und LV (z.B.Wien), Parkinsonforen (B und Doz.Dr.Gerschlager),

Skype (Parkinson|online Steirertreff), Facebook

Parkinson und Selbsthilfe

- **Was bietet die Parkinson Selbsthilfe an?**
- **Wie ist sie organisiert?**

Was versteht man unter einer **Selbsthilfegruppe**? (PAG)

Selbsthilfegruppen sind definiert als freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten oder sozialen Belastungen richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehöriger betroffen sind.

Die Selbsthilfegruppen-Mitglieder treffen sich regelmäßig ein- oder mehrmals im Monat.

Die Tätigkeit in den PSHG ist nicht auf Gewinn gerichtet, die Mitarbeit erfolgt ehrenamtlich.

Die Teilnahme an den Veranstaltungen ist vollkommen freiwillig und steht allen – Betroffenen, Angehörigen und Interessierten – offen.

Parkinson und Selbsthilfe

Die Ziele der Selbsthilfegruppe sind einmal die

Information über die Erkrankung, die über die primäre Aufklärung hinausgeht, mittels Vorträgen von zu Gruppentreffen eingeladenen Ärzten, Vertretern der Pflegeberufe und Therapeuten sowie mittels Informationsmaterial auf dem Bücher- und Broschürentisch.

Nicht selten werden Gruppenmitglieder zu Experten in eigener Sache – was heute bisweilen noch zu Spannungen im Arzt-Patientenverhältnis führen kann. Der medizinisch halbgebildete Laie ist mit seinen kritischen Rückfragen eventuell anfangs ein zeitaufwendiger Patient, aber die Einbeziehung des Erfahrungswissens des Patienten und die Annahme der Unterstützung der SH verändert die Arzt-Patienten-Beziehung rasch positiv und stärkt das Vertrauen des Patienten im Sinne einer Patientenorientiertheit seiner Behandlung,

Parkinson und Selbsthilfe

Ziele der Selbsthilfegruppe

Neben der Information ist der Erfahrungsaustausch mit ebenfalls Betroffenen und Angehörigen ein weiterer wichtiger Punkt in der Selbsthilfe.

Es wird vermittelt:

SIE SIND MIT IHREM SCHICKSAL NICHT ALLEINE !!

Die Selbsthilfe will Angst nehmen und Mut machen !

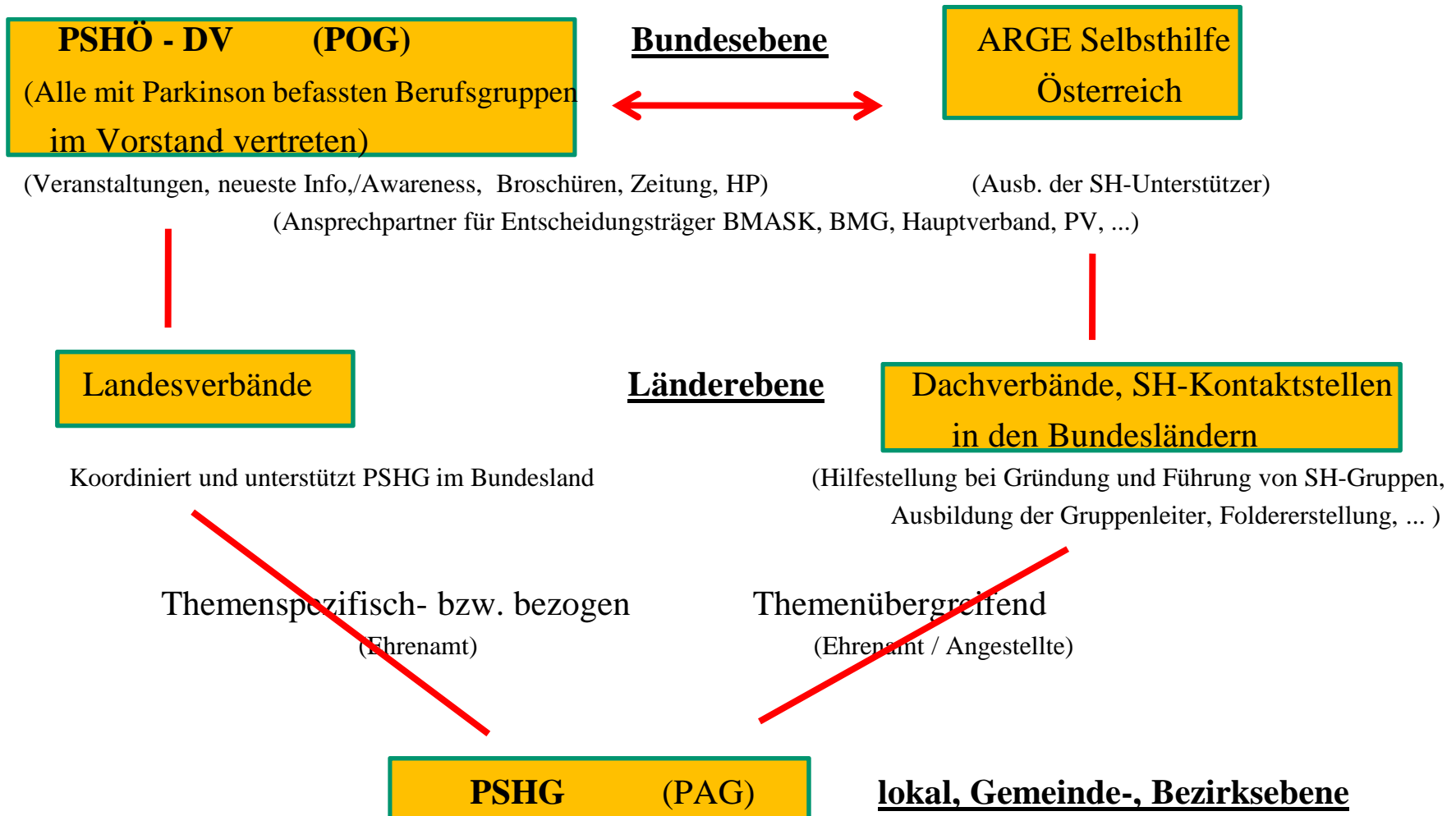
Parkinson und Selbsthilfe

Ziele der Selbsthilfegruppe

- Weiters soll **Spaß und Entspannung beim geselligen Zusammensein mit Betroffenen und Angehörigen** im Vordergrund stehen. Neben den Gruppentreffen werden Ausflüge, gemeinsame Unternehmungen, Teilnahme an Gymnastikgruppen, Wandergruppen, Schwimmgruppen, Tanzgruppen, ... angeboten.
- Es werden geistige und seelische Kräfte mobilisiert, um die richtige Einstellung zur Krankheit zu finden. **Die Selbsthilfe will dem Betroffenen helfen, mit seiner Krankheit zu leben !**
- Das Leben lieben, trotz Parkinson !
- Große Bedeutung hat auch die Miteinbeziehung und Beratung von Angehörigen – der am wenigsten beachteten, aber mit der Erkrankung des Partners ebenfalls ``betroffenen`` Personengruppe.

Parkinson und Selbsthilfe

Struktur der PSH in Österreich: Die lokale Parkinson Selbsthilfegruppe wird unterstützt von:



Parkinson und Selbsthilfe

Zusammenfassend:

Zur Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität des Parkinsonkranken sind die **optimale** medikamentöse Einstellung, die Inanspruchnahme von Begleittherapien und ein unterstützendes soziales Umfeld nötig.

- Betroffener, Angehörige, betreuender Arzt (FA,PA), Therapeuten und das weitere soziale Umfeld sind als eine Einheit zu sehen.
- Die Selbsthilfe arbeitet in diesem Umfeld mit und ermöglicht es dem Patienten und seinen Angehörigen sich, mit über die primäre Aufklärung hinausgehende Information und Erfahrungsaustausch, der Erkrankung zu stellen und mit ihr zu leben.
- Es wird wertvolle, ergänzende Arbeit bei der psychosozialen Stabilisierung und Unterstützung der Betroffenen geleistet.

Parkinson und Selbsthilfe

Was bedeutet die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe

für den betreuenden Arzt ?

Die ärztliche Betreuung wird durch die praktische und psychosoziale Unterstützung der SH **ergänzt**, die Arzt-Patienten-Beziehung verändert sich positiv.

Die Miteinbeziehung des Erfahrungswissens des Betroffenen erweitert die fachliche Kompetenz aller Beteiligten und unterstreicht Patientenorientiertheit und den ganzheitlichen Heilungsansatz bei der Versorgung der Patienten.

Es wird ein besseres Behandlungs- und Therapieverständnis beim Betroffenen erreicht, es verbessert sich die Compliance.

Die Miteinbeziehung der Angehörigen über die Selbsthilfe führt zu einer spürbaren Entlastung sowohl im niedergelassenen Bereich als auch des jeweiligen Krankenhauses oder der Spezialambulanz der Fachabteilung – einer Entlastung, die sich auch deutlich im wirtschaftlichen Bereich niederschlägt.

Parkinson und Selbsthilfe

Die seit einigen Jahren in K, NÖ und Sbg laufenden Projekte
``selbsthilfefreundliches KH`` zeigen sehr schön, dass alle Seiten von
einer Kooperation profitieren.

- Vorbild Modellprojekt in Hamburg

Parkinson und Selbsthilfe

Qualitätskriterien Selbsthilfefreundliches Krankenhaus

- Passive Information – Raum für Folder, Broschüren, Präsentationen, ...
- Aktive Information der Pat und Angeh.
- Kooperationspartner, Selbsthilfebeauftragte
- Regelm. Informations- und Erfahrungsaustausch zw. KH und SHG/DV
- Miteinbeziehung der SH in Fortbildung, Mitarbeit in Qualitätszirkeln, Ethik-Kommission
- Kooperation formal beschlossen

- "Diese Kooperation zwischen Krankenhaus und Selbsthilfegruppen hat für alle Beteiligten einen großen Nutzen. Patienten erfahren bereits während ihres Aufenthaltes im Krankenhaus von der einfachen Möglichkeit einer Kontaktaufnahme mit anderen Betroffenen. Das Erfahrungswissen der Selbsthilfegruppen erweitert das ärztliche und pflegerische Handeln in positiver Weise".

Parkinson und Selbsthilfe

Homepage des DV der PSHÖ:

www.parkinson-sh.at

Hier zu finden:

- **Ansprechpartner, Termine und News des DV, der LV und PSHG**
- **Information über unsere Erkrankung**
- **Neueste Informationen unter Neues aus dem Web**
- **Viele interessante Links – Österreichische, Europäische und weltweite Verknüpfungen**

Parkinson und Selbsthilfe



Danke für Ihre Aufmerksamkeit.