



DCCV - NewsMail 7 (in der 49. Woche 2001)

Sie erhalten diese NewsMail, weil Sie sich auf den Seiten der DCCV <http://www.dccv.de> in die NewsMail-Liste eingetragen haben. Angaben zur Änderung Ihres DCCV-NewsMail Abonnement finden Sie am Ende der Mail.

Zwei NewsMail-Systeme auf den Seiten der DCCV haben zu Irritationen geführt. Ab sofort werden die alten gelegentlichen NewsMails und das sogenannte UpdateInfo zu einem unregelmäßigen aber etwa wöchentlich erscheinenden Newsletter zusammengelegt.

Unsere Themen heute:

1. Kind-Eltern-Initiative der DCCV besteht seit 10 Jahren
2. Ärztezeitung: Selbsthilfegruppen bewirken in der Pädiatrie viel Gutes

\*\*\*\*

1. Kind-Eltern-Initiative der DCCV besteht seit 10 Jahren

Seit 10 Jahren besteht heute die Kind-/Eltern-Initiative der DCCV. In einem Beitrag in Heft 4/1991 des DCCV-Journals "Bauchredner" hatte Oswald Tinnemeyer, Vater eines an an Colitis ulcerosa erkrankten Kindes, andere Eltern betroffener Kinder mit Interesse an Erfahrungsaustausch dazu aufgerufen, sich bei ihm zu melden. Seit dieser Zeit wird die Kind-/Eltern-Initiative kontinuierlich von Oswald Tinnemeyer betreut. Weit über 1.000 Eltern haben sich seither gemeldet. Die Initiative organisiert regelmäßig Wochenendseminare für Eltern mit ihren betroffenen Kindern. Die nächsten (<http://www.dccv.de/termine>) Termine:

08.03.02 in Tannheim in der Nachsorgeklinik

14.06.02 in St. Andreasberg/Harz im Internationales Haus Sonnenberg

06.09.02 in Kassel im DB DZB (nur für Eltern von Kindern mit CED)



Weitere Aktivitäten der Initiative betreffen u.a. individuellen Erfahrungsaustausch, Zusammenarbeit mit Kinder- und Jugendmedizinern für Crohn und Colitis und die Herstellung von Informationsmaterialien und nicht zuletzt auch die Vertretung der Interessen der jungen Betroffenen in Politik und Gesellschaft.

Fragen, die die Mitglieder der Kind-/Eltern-Initiative von Anbeginn an bewegen:

- Wie weit informiere ich mein Kind und wie führe ich es an die Krankheit heran?
- Werde ich allen Familienmitgliedern noch gerecht (Geschwister, Ehepartner)?
- Wie erziehe ich mein betroffenes Kind (normal, behutsam, eine eigene Persönlichkeit entwickeln lassen)?
- Sind die Medikamente, die meinem Kind verabreicht werden, notwendig? Welche Schädigungen können auf lange Sicht zurückbleiben?
- Was kann ich meinem Kind in Schule, Berufsausbildung und Freizeit zumuten (weiterführende Schulen, Leistungsdruck, Sport usw.)?
- Welche Erfahrungen haben andere Eltern mit Therapiemethoden und Behandlungssituationen gesammelt (z.B. Kuraufenthalte, autogenes Training, Ernährungsumstellung, Klinikaufenthalte, psychosomatische Behandlung, Selbsthilfegruppen, spezielle Untersuchungsmethoden)?

Kontakt zur Kind-/Eltern-Initiative:

Oswald Tinnemeyer

Rajen 135, 26817 Rhaderfehn

Telefon/Fax: 04952/7730

E-Mail: [otinnemeyer@dccv.de](mailto:otinnemeyer@dccv.de),

Internet: <http://www.dccv.de/gruppen/kindelterner/>

\*\*\*\*

2. Selbsthilfegruppen bewirken in der Pädiatrie viel Gutes



Seit einiger Zeit gewinnt auch in der Kinder- und Jugendmedizin die Erkenntnis an Boden, dass Selbsthilfe der Betroffenen zum Behandlungserfolg beitragen kann. Dies dokumentiert u.a. ein Artikel in der (<http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/12/07/222a1002.asp>) Ärzte Zeitung vom 07.12.2001:

Selbsthilfegruppen bewirken in der Pädiatrie viel Gutes - Auch helfen gut informierte Eltern, Compliance zu fördern

STUTT GART (ras). In der Kinderheilkunde und Jugendmedizin hat in den vergangenen Jahren ein Paradigmenwechsel stattgefunden. Die Pädiater verabschieden sich immer mehr von der hierarchischen Arzt-Patienten-Beziehung. Stattdessen versuchen sie verstärkt, Familie und Umfeld des Kindes bei der Behandlung mit zu berücksichtigen.

In diesem neuen eher partnerschaftlich ausgerichteten System sind Eltern-Selbsthilfegruppen (ESGH) zu einem "notwendigen und nützlichen Mosaikstein" für die Fachleute geworden. Dies ist nach Ansicht von Professor Harald Bode, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, vor allem dann der Fall, wenn Selbsthilfegruppen ihre Stärken richtig in die Waagschale werfen.

Wie Bode bei der Jahrestagung der Überregionalen Arbeitsstelle Frühförderung Baden-Württemberg in Stuttgart weiter ausführte, seien Eltern-Selbsthilfegruppen sehr gut in der Lage, die Compliance von Therapiemaßnahmen zu steigern und als Multiplikatoren für wichtige - auch medizinische - Informationen zu fungieren.

Eine weitere zentrale Aufgabe sei es, medizinische Konzepte auf deren Alltagstauglichkeit zu überprüfen und sich als Kooperationspartner für Forschungstätigkeiten anzubieten. Schließlich wirkten die Selbsthilfegruppen auch als Katalysatoren, um auf Versorgungsengpässe hinzuweisen und diese beseitigen zu helfen. Bode: "Selbsthilfegruppen haben gerade hier großes Gewicht, weil sie von Politikern eher gehört werden."

Trotz all dieser Vorteile und Verdienste werde der Arzt im Umgang mit Selbsthilfegruppen auch heute noch immer wieder mit Problemen konfrontiert. Dies sei dann der Fall, wenn die Gruppen anklagende, unausgewogene oder einseitig verallgemeinernde Thesen propagierten. Auch Sichtweisen, die aus



wissenschaftlicher Perspektive völlig unhaltbar seien, würden einige Selbsthilfegruppen immer wieder versuchen hoffähig zu machen.

Kontraproduktiv sei auch das ungeduldige Auftreten mancher Initiativen. Der hohe zeitliche Bedarf, der im Umgang mit Selbsthilfegruppen erforderlich sei, überfordere viele Ärzte

---

Ummeldung auf eine andere Mailadresse oder Abmeldung der DCCV - NewsMail unter

<http://www.dccv.de/newsmail>.

© DCCV e.V. 2001 und bei den zitierten Quellen.

Veröffentlichungen über laufende Studien, Vorstellungen von Medikamenten oder Behandlungsmethoden stellen keine Empfehlung der DCCV dar, sondern dienen lediglich der Information.