

PARTNERSEITZ

WE LOVE
PATIENT
PARTNERSHIP

„Aber bitte
die Angehörigen
mitdenken!“

**JAAA, NEIN,
ABER ...**





DAS IST EINER DER KLASSISCHEN FEHLER, WENN UNTERNEHMEN MIT DER PATIENTENARBEIT ANFANGEN – ZU VIEL ZU WOLLEN: „LASS MAL EIN ADBOARD MIT BETROFFENEN MACHEN UND DAZU NOCH MEDIZINER:INNEN, ANGEHÖRIGE UND 10 LEUTE VON UNTERNEHMEN EINLADEN.“

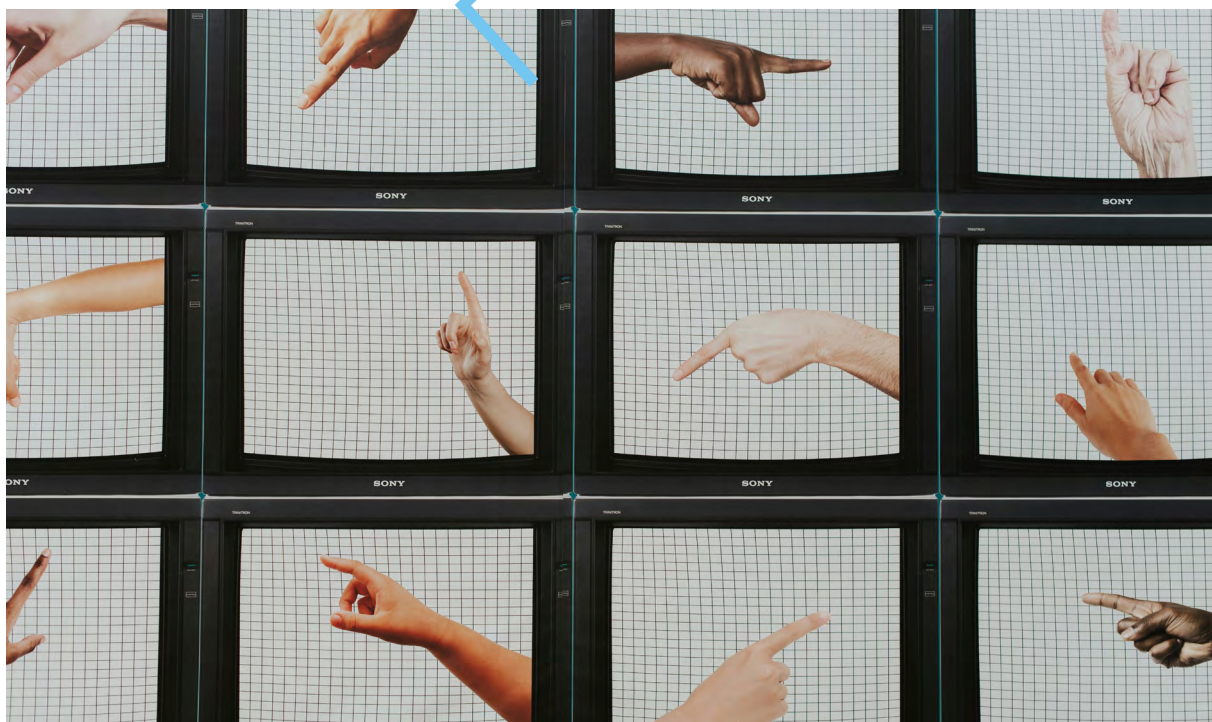
Aber von vorne: Ich lese gerade immer öfter, dass man doch die Angehörigen „immer mitdenken“ soll. Und gleich vorweg, bei der Kernaussage, dass die Rolle von Mit-Betroffenen, Wegbegleiter:innen oder Herzensmenschen (alles bessere Begriffe als Angehörige) bei Begleitung, Versorgung und Pflege völlig unterschätzt

wird, gehe ich voll mit. Fragezeichen habe ich allerdings bei dem „immer“ und der damit verbundenen Forderung, dass Mit-Betroffene jetzt bei jedem Patienten -Panel oder -Adboard dabei sein sollen uuuuund bei dem Begriff „mitdenken“. Und zwar deswegen:

BEI BETROFFENEN- ADBOARDS DARF ES AUCH (ERSTMAL) NUR UM DIE BETROFFENEN GEHEN.



Gerade wenn man in der Kennenlernphase ist oder es beispielsweise um emotionale Herausforderungen oder sensitive Themen geht, kann die Beteiligung von Wegbegleiter:innen sich auf das Sicherheitsgefühl und die Bereitschaft, sich zu öffnen, auswirken. Das gilt auch für die Kombination Betroffene + Mediziner:innen oder wenn das Gleichgewicht von Betroffenen zu Nicht-Betroffenen, durch zu viele Teilnehmende von Unternehmen oder Agenturen, nicht stimmt. Keine Frage, natürlich gibt es auch Aufgabstellungen und Formate, für die es unabdingbar ist, dass die unterschiedlichen Akteure und Gruppen an einem Tisch sitzen, aber eben nicht immer.

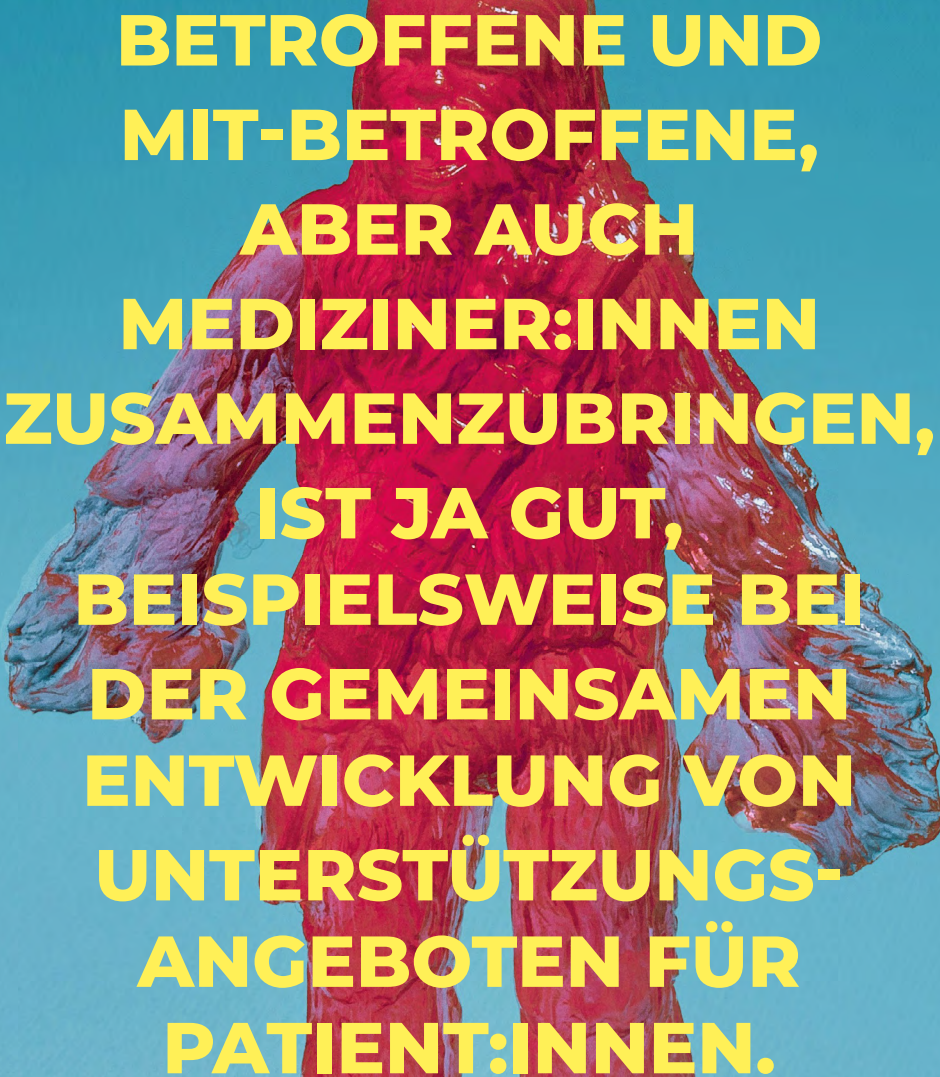




BETROFFENEN FÄLLT ES LEICHTER, ÜBER IHRE BEDÜRFNISSE, AUCH IN BEZUG AUF DIE BEZIEHUNG ZU HERZENSMENSCHEN, ZU SPRECHEN, WENN SIE UNTER SICH SIND.

„Nur andere Betroffene können mich wirklich verstehen“ höre ich häufig. Mit-Betroffene wiederum haben häufig mit Gefühlen wie Scham, Schuld und Zweifeln gegenüber der erkrankten Person oder sich selbst zu tun. Themen, die man aus unserer Erfahrung auch eher mit Gleichgesinnten teilt. Mit Tatjana Reichert

durfte ich mal die „Räume zum Reden“ moderieren, ein Austauschformat für Wegbegleiter:innen. Die haben das auch gesagt: „So verstanden habe ich mich noch nie gefühlt.“ Die Veranstaltung gibt's immer noch regelmäßig im Survivors Home.



**BETROFFENE UND
MIT-BETROFFENE,
ABER AUCH
MEDIZINER:INNEN
ZUSAMMENZUBRINGEN,
IST JA GUT,
BEISPIELSWEISE BEI
DER GEMEINSAMEN
ENTWICKLUNG VON
UNTERSTÜTZUNGS-
ANGEBOTEN FÜR
PATIENT:INNEN.**



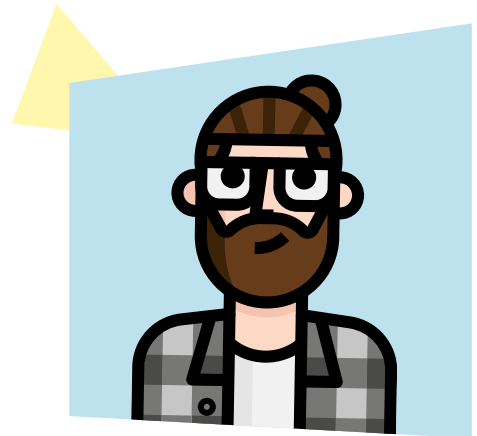
WOW

Aber das ist genau der Punkt, da geht es um die Betroffenen. Die Herausforderungen von (pflegenden) Angehörigen sind aber zu unterschiedlich und auch zu wichtig, um sie nur „mitzudenken“. Das wird ihrer Rolle innerhalb der Versorgung von Menschen mit chronischen (seltenen) Erkrankungen nicht gerecht. Wir brauchen auch Formate, in denen wir uns explizit mit den Anliegen von Wegbegleiter:innen beschäftigen. Deren Situation gehört nämlich ebenfalls sehr verbessert.

UND JETZT??

Mit Ipsen haben wir (eigentlich Katja Winter & Larissa Winterle) Mit-Betroffene befragt, um die psychischen, physischen und sozialen Auswirkungen besser zu verstehen. Die Ergebnisse findet ihr im Report [„Seltene Erkrankungen und ihre Auswirkungen auf Angehörige“](#). Vielleicht bringt euch das ja auf Ideen, wie man da was besser machen kann. Ansatzpunkte und Handlungsbedarf gibt's auf jeden Fall genug.

LOS GEHT'S!
LOS GEHT'S!
LOS GEHT'S!
LOS GEHT'S!
LOS GEHT'S!



ABOUT

„Hi, ich bin Eric von PARTNERSEITZ – Agentur für Patient Partnership. PARTNERSEITZ haben wir gegründet, um die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Mehr Aufmerksamkeit, frühe Diagnose, gute Aufklärung, Zugang zu Informationen und Therapien, keine Stigmatisierung oder Diskriminierung. Außerdem sind wir Veranstalter der jährlichen CONTEXT PATIENT CONFERENCE (CPC), veröffentlichen regelmäßig Publikationen und halten Vorträge zu den Themen „Seltene Erkrankungen“ und „Patient Engagement“. Ich bin 46 Jahre alt, mag Konzerte, Kunst, gutes Design, Kochen, Essen, Reisen (am besten alles mit Freunden), spiele in einer Punkrockband und bin Playstation-Lover.“

WANT TO KNOW MORE?

**HELLO@PARTNERSEITZ.DE
WWW.PARTNERSEITZ.DE**

