



PRESSEMAPPE

20. Juni 2018

Inhaltsverzeichnis

- Pressemeldung
- Wie sieht das Leben chronisch Nierenkranker aus?
- Das Projekt PatientenBegleiter
- Teilnehmer Statements
- Kernbotschaften
- Fakten & Zahlen
- Bundesverband Niere e.V.
- Die Partner im Projekt
- Fotos

Pressekontakt - Andreas Görner

patientenbegleiter@bnev.de

T +49 177 8299844

Bundeskanzlerin ehrt PatientenBegleiter als Preisträger beim Bundeswettbewerb start social im Kanzleramt in Berlin

Mainz, den 20. Juni 2018 - Große Freude bei allen PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleitern in Deutschland. Die Jury im Bundeswettbewerb "start social" hat PatientenBegleiter als eines der herausragenden Ehrenamtsprojekte 2018 ausgewählt. Im Bundeskanzleramt konnten heute die Vertreter des Projektes einen der 7 Hauptpreise aus der Hand der Bundeskanzlerin und der Vorstände namhafter deutscher Unternehmen entgegen nehmen.

PatientenBegleiter unterstützt chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige. Die Begleiter sind selbst Betroffene, die ihre Mitpatienten ehrenamtlich in Krisenzeiten und bei Fragen zum Sozialrecht begleiten. Die Ehrenamtlichen kommen aus ganz Deutschland und werden zentral in Mainz und Hannover ausgebildet. Danach stehen sie regional als Ansprechpartner für Dialysepatienten und deren Familien zur Verfügung.

Fast ein Jahr ist es her, dass die beiden Ausbildungsleiter das Projekt PatientenBegleiter mit umfangreichen Unterlagen zur Teilnahme bei start social angemeldet haben. In der ersten Runde haben die Juroren aus mehreren hundert Einreichungen einhundert Projekte ausgewählt. Von November bis Februar wurden diese Projekte dann von je zwei ehrenamtlichen Coaches betreut, um ihr Konzept zu überarbeiten und zu schärfen.

In diesen Monaten war sehr viel Arbeit zu erledigen, über einen Zwischenbericht im Dezember bis zum Abschlussbericht Ende Februar. Und es gab viele Highlights. Etwa die regionalen Präsentationsabende, bei denen sich die Teilnehmer einer Region gegenseitig ihre Projekte vorstellen konnten. Kurz und präzise war dabei das Motto und jedes Projekt bekam ein ausführliches Feedback. Und dann gab es den Stipendiatentag in Berlin. 100 Projekte und ihre Coaches, ehemalige Teilnehmer und Profis aus den Unternehmen, die start social tragen und finanzieren. Ein wunderbarer Tag, der allen Mut gemacht hat und zeigt, was sich in unserem Land mit bürgerschaftlichen Engagement bewegen lässt.

...Seite 2|

Bundeskanzlerin ehrt PatientenBegleiter als Preisträger beim Bundeswettbewerb start social im Kanzleramt in Berlin

In diesem olympischen Geist "Dabei sein ist wichtig und gemeinsam machen wir es möglich" reisten die PatientenBegleiter jetzt auch zur Finalrunde nach Berlin. Denn gewonnen hatte das Projekt schon lange durch den Wettbewerb. Die Auszeichnung mit einem der Hauptpreise war jetzt die Krönung monatelanger Arbeit und eine verdiente Anerkennung für die 113 chronisch nierenkranken Menschen, die trotz ihrer Krankheit ehrenamtlich für die Mitpatienten da sind.

Ein großes Dankeschön sagen die PatientenBegleiter allen Verantwortlichen bei start social. Es war toll, dass wir dabei sein durften.



Wie sieht das Leben chronisch nierenkranker Menschen aus?

Die moderne Medizin bietet verschiedene Formen der Nierenersatztherapie, Hämodialyse, Peritonealdialyse und Transplantation. Das ermöglicht es Menschen auch mit endgültigem Nierenversagen Jahre bis Jahrzehnte weiterzuleben. Gleichzeitig ist das Krankheitsbild geprägt von zahlreichen Folge- und Begleiterkrankungen sowie spezifischen physischen und psychischen Belastungen für die Betroffenen, die das Leben tiefgreifend verändern. Im Gegensatz zur medizinischen Betreuung hat sich die psychische und soziale Begleitung der Patientinnen und Patienten nicht in gleicher Weise entwickeln können. Dabei zeigen Untersuchungen, dass Nierenkranke ähnlich hoch belastet sind wie Menschen die an Krebs erkrankt sind und entsprechend dringend auf psychosoziale Unterstützung angewiesen sind. Die Diagnose "endgültiges Nierenversagen" bedeutet für die meisten Betroffenen einen schwerwiegenden, krisenhaften Einschnitt in ihr Leben. In allen Phasen des Krankheitsverlaufs sind daher zahlreiche Anpassungs- und Umstrukturierungsleistungen des Einzelnen und seines sozialen Umfeldes notwendig, um die Belastungen und Folgeprobleme der Erkrankung abfedern und bewältigen zu können. Im Folgenden sollen beispielhaft einige Belastungen aufgeführt werden, die viele Menschen in der jeweiligen Krankheitsphase beschreiben.

Wie sieht das Leben chronisch nierenkranker Menschen aus?

Prädialyse

Prädialytisches Stadium nennt man die Zeit bevor die Nieren ganz versagen und ein Ersatzverfahren notwendig wird. Für viele Menschen sind in dieser Phase der Erkrankung die folgenden Faktoren schwierig:

- Erleben des unaufhaltsamen Fortschreitens der Erkrankung
- Unheilbarkeit der Erkrankung
- Zunehmende Einschränkung der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit
- Auseinandersetzung mit den Vor- und Nachteilen der zur Auswahl stehende Nierenersatzverfahren
- Medizinische Maßnahmen zur Vorbereitung auf die Dialyse (z.B. Operationen und Untersuchungen)
- Planung und Umorganisation des Alltags und der Berufstätigkeit
- Existentielle Sorgen, wie es finanziell weitergehen soll

Wie sieht das Leben chronisch nierenkranker Menschen aus?

Dialysepflicht

Wenn die Nieren versagen, braucht es ein Ersatzverfahren. Dies kann entweder die Hämodialyse oder die Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse) sein. In Deutschland wird die Mehrzahl der Betroffenen mit der Hämodialyse in einem Dialysezentrum behandelt. Dies bedeutet, dass die Patientinnen und Patienten 3-mal pro Woche für jeweils mindestens 4 Stunden an der Dialysemaschine behandelt werden. Dabei wird das Blut aus dem Körper heraus in eine Maschine geführt, gereinigt und dann dem Körper wieder zugeführt. Mit An- und Abfahrt sind die Menschen meist 15 Stunden pro Woche mit der Behandlung beschäftigt.

Zusätzliche Belastungen sind vor allem:

- Probleme mit dem Einhalten der Diät und der Flüssigkeitseinschränkung
- 2 Gläser pro Tag. In der Regel dürfen Betroffene nicht mehr als 500 ml/Tag trinken und berichten von quälenden Durstgefühlen
- Die Abhängigkeit von Maschine und Personal
- Beschränkungen von Zeit und Mobilität durch die Dialysezeiten
- Erleben einer latenten Todesbedrohung
(ohne Dialyse würden die Menschen innerhalb weniger Tage versterben)
- Beziehungsprobleme
- Sexuelle Störungen
- Angst vor der für die Behandlung notwendigen Punktion und Schmerzen
- Existentielle Sorgen bei Aufgabe der Berufstätigkeit
- Trauer, falls eine Nierentransplantation nicht in Frage kommt

Wie sieht das Leben chronisch nierenkranker Menschen aus?

Transplantation

Erfolgreich transplantierte Menschen berichten häufig, dass sie eine enorme Verbesserung ihrer gesamten Lebenssituation verspüren. Dennoch birgt auch diese Phase eine Reihe von Schwierigkeiten in sich. Zum einen verläuft nicht jede Transplantation optimal, zum anderen sind die Menschen nach wie vor nicht ganz gesund und schließlich kann das Transplantat wieder versagen und dann gilt es diesen Verlust zu verkraften. Häufig beschriebene Belastung dieser Phase sind:

- Physische und psychische Belastungen durch die Nebenwirkungen der Immunsuppression (Medikamente, damit der Körper das fremde Organ nicht abstößt)
- Dauerhafte Angst vor dem Verlust der transplantierten Niere
- Überhöhte Erwartungen/Überforderungen durch sich selbst oder die Umwelt
- Probleme der familiären Interaktion bei Lebendnierenspende
- Fremdkörpererlebnisse
- Wissen um die zeitlich begrenzte Lebensdauer der transplantierten Niere
- Verlust des gewohnten Dialyseumfelds gerade für ältere und alleinstehende Menschen

So müssen chronisch nierenkranke Menschen und auch deren Angehörige Verluste auf allen Ebenen des Menschseins verzeichnen. Sie betreffen die Einbußen von Gesundheit, lieb gewonnenen Rollen und Aktivitäten, beruflichem Status und Zukunftsperspektiven.

In der Regel sind die Patienten auch "nicht nur nierenkrank", sondern haben Vor- und Begleiterkrankungen. Dazu gehören u.a. Diabetes, Bluthochdruck bis zum Herzinfarkt, Osteoporose. Damit vergrößert sich die Anzahl der belasteten Lebensbereiche.

Das Projekt PatientenBegleiter

Der Bundesverband Niere e.V., in dem die Selbsthilfegruppen chronisch Nierenkranker in Deutschland zusammengeschlossen sind, hat das Projekt „PatientenBegleiter – Wege gemeinsam gehen“ 2014 ins Leben gerufen. Damit sollen die dargestellten Belastungen der betroffenen Menschen zumindest ein Stück weit aufgefangen und zudem praktische Hilfen angeboten werden. Im Rahmen des Projektes werden chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige in drei Wochenendseminaren für die ehrenamtliche Begleitung von Mitpatientinnen und Mitpatienten qualifiziert. Den Betroffenen vor Ort steht damit ein einfühlsamer und qualifizierter Ansprechpartner zur Seite, der aufgrund der eigenen (reflektierten) Betroffenheit in besonderem Maße als Ansprechpartner geeignet ist. „Betroffene für Betroffene“, das ist klassische Selbsthilfearbeit. Patienten mit chronischer Nierenerkrankung aber auch deren Angehörige verbindet eine Lebenserfahrung, die für andere oft nur schwer erfassbar ist. Das macht das Gespräch von Patient zu Patient so einzigartig und wertvoll.

Das Qualifizierungsprojekt vermittelt an 3 Wochenenden eine Basisausbildung mit den Schwerpunkten Kommunikation, Sozialrecht, Grundlagen der Erkrankung, innere Haltung und Wege in die medizinischen Einrichtungen. Danach werden die PatientenBegleiter aber nicht allein gelassen. Über vielerlei Kontaktwege werden sie in ihrer Rolle als PatientenBegleiter unterstützt. Dazu werden folgende Bausteine verwandt:

- Grundausbildung an 3 Wochenenden mit Zertifizierung
- Tandems zur gegenseitigen Unterstützung
- Regionale Kleingruppen • Thematische Kleingruppen
- Digitale Akademie • Videokleingruppen • Wissenstests • Webinare
- Youtube-Kanal
- Ständig einforderbare Unterstützung durch die Projektleitung

Dabei steht die Arbeit der PatientenBegleiter nicht im Wettbewerb zu den Gesprächen der Patienten mit Ärzten und dem Pflorgeteam oder hauptamtlichen Beratungsangeboten. Das Projekt startete im Juni 2014 und konnte bisher 113 Menschen qualifizieren, die jetzt ehrenamtlich in ganz Deutschland aktiv sind. Sowohl die Rückmeldungen von den begleiteten Mitpatienten als auch den medizinischen Teams sind sehr gut und zeigen, dass die PatientenBegleiter mit ihrer Arbeit auf dem richtigen Weg sind.

Das sagen die ehrenamtlichen Teilnehmer

Die hier vorgestellten ehrenamtlichen PatientenBegleiter und auf Wunsch gerne auch PatientenBegleiter in Ihrer Nähe sind grundsätzlich zu Interviews, Fotoaufnahmen und Gesprächen bereit. Den Kontakt stellen wir gerne her.

Nina Steinborn, Berlin

Sein neues Selbst annehmen lernen, den sicheren Platz in Familie und Freundeskreis finden, die Schule und Ausbildung bewältigen, die erste Liebe meistern, sich mit möglicher Familiengründung beschäftigen – all dies sind Themen junger Nierenpatienten. Hier kann ich mit meinen eigenen Erfahrungen sensibel und offen Unterstützung geben.



Das sagen die ehrenamtlichen Teilnehmer

Die hier vorgestellten ehrenamtlichen PatientenBegleiter und auf Wunsch gerne auch PatientenBegleiter in Ihrer Nähe sind grundsätzlich zu Interviews, Fotoaufnahmen und Gesprächen bereit. Den Kontakt stellen wir gerne her.

Agnieszka Pietrukiewicz , Leipzig

Für mich bedeutet die Arbeit als PatientenBegleiterin, Menschen im Umgang mit ihrer Erkrankung zu bestärken und zu unterstützen. Dabei möchte ich ihnen zeigen, dass sie mit der physischen sowie auch der psychischen Bürde nicht allein gelassen werden.

Wichtig ist mir dabei, in persönlichen Gesprächen mit den Mitpatienten Antworten auf Fragen im Hinblick auf den Alltag mit einer Nierenerkrankung zu finden. Als Dialysepatient, mit oder ohne Diabetes sowie als Transplantierte oder Transplantierter.



Das sagen die ehrenamtlichen Teilnehmer

Die hier vorgestellten ehrenamtlichen PatientenBegleiter und auf Wunsch gerne auch PatientenBegleiter in Ihrer Nähe sind grundsätzlich zu Interviews, Fotoaufnahmen und Gesprächen bereit. Den Kontakt stellen wir gerne her.

Wolfgang Dorp , Alfter

PatientenBegleiter sein heißt für mich, in der Solidarität der in verschiedener Weise Betroffenen Erfahrungen und Wissen zu teilen. Patientenbegleiter sein heißt für mich, etwas von der guten Betreuung, die ich erfahren habe, weiter zu geben.



Dieter Helbig , Witten

PatientenBegleiter zu sein, bedeutet für mich Mitpatienten auf Augenhöhe ein Stück des Weges in einer schwierigen Situation zu begleiten. Wenn daraus eine Hilfe zur Selbsthilfe wird, freue ich mich besonders! Ausserdem erfahre ich selbst viel über Dialyse etc. und profitiere auch davon. Ich bin gern dabei!



Einige Kernbotschaften

- Nierenerkrankungen und das endgültige Versagen der Nieren greifen in alle Lebensbereiche des betroffenen Menschen und der Familien ein
- Die Menschen können hochbelastet sein und brauchen neben der medizinischen Versorgung weitere Unterstützung
- Begleitung nicht Beratung, der Austausch unter Betroffenen ersetzt nicht die Beratung durch Fachleute
- Wege gemeinsam gehen – an der Seite des Mitpatienten gehen und ihn eine Zeitlang begleiten
- Ansprechpartner auf Augenhöhe, aktivierendes Zuhören statt viel Reden
- Expertise der eigenen Betroffenheit und damit besonders glaubwürdige Gesprächspartner

Zahlen & Fakten

Ausbildungsbeginn 2014

**113 chronisch Nierenkranke
ausgebildet und zertifiziert**

**Mehr als 5.000 Mitpatienten
unterstützt**

**PatientenBegleiter sind
selbst Betroffene**

- Dialysepatienten
- Nierentransplantierte
- Eltern
- Angehörige
- Prädialysepatienten

**Begegnung und Austausch
auf Augenhöhe**

**Das macht die Arbeit für die
Mitpatienten so wertvoll**

**Je 3 Ausbildungs-
Wochenenden in Mainz
oder Hannover**

**Jahrestagung zur
Auffrischung**

**Handordner mit allen
Lerninhalten**

Digitale Akademie

Virtueller Klassenraum

**Wichtige Inhalte der
Ausbildung**

- Sozialrecht
- Aktivierende
Gesprächsführung
- Selbsthilfe
- Grundlagen
der Erkrankung

Projektleitung:

**Nicole Scherhag
Andreas Görner**

Kontakt:

patientenbegleiter@bnev.de

PatientenBegleiter ist ein Projekt des Bundesverbandes Niere e.V.

Der Bundesverband Niere e.V. (BN e.V.) ist die Selbsthilfeorganisation der Dialysepatientinnen, Dialysepatienten und Nierentransplantieren Deutschlands und deren Angehörigen. Die Vereinigung wurde mit dem Ziel der Verbesserung der Lebenssituation chronisch nierenkranker Menschen und deren Familien im Jahre 1975 gegründet und hat sich seitdem kontinuierlich entwickelt.

Im Bundesverband Niere e.V. vereinigen sich 170 regionale Gruppierungen und damit etwa 18 000 Mitglieder. Es handelt sich dabei um chronisch nierenkranke Menschen und deren Angehörige. Auch ärztliches und pflegerisches Personal ist zum Teil in die Selbsthilfeorganisation eingebunden und hat oft die Gründung der Gruppen mitinitiiert.

Der Patientenverband besitzt regional keinen einheitlichen Aufbau, sondern ist geprägt durch die gewachsenen Strukturen der jeweiligen Region. In einigen Bundesländern haben sich Landesverbände oder Landesarbeitsgemeinschaften gebildet. Örtliche Gruppen bezeichnen sich regelmäßig als Interessengemeinschaft.

Der Bundesverband besitzt eine "schlanke Verwaltung"; er wird durch einen ehrenamtlichen Vorstand (1 Vorsitzender, 5 BereichsleiterInnen und 13 KoordinatorInnen) und eine hauptamtlich besetzte Bundesgeschäftsstelle geleitet. Die Bestimmungselemente der effektiven und tragenden Organisationskultur sind:

- **Steuerung und Überwachung der offenen Kommunikationsstrukturen**
- **Konzentration auf Prozesse und Mitstreiter statt auf Hierarchie**
- **Autonomie und Selbststeuerung auf allen Ebenen**
- **Team- und Gruppenarbeit als tragendes Element • Netzwerkarbeit ist positiv bewertet**
- **informelle Gruppen werden eingebunden**
- **Subjektiv geprägte Mitarbeit wird nicht als "störend" deklassiert, sondern als "bereichernd" integriert**
- **Permanente Zieldiskussionen und Zielvereinbarungen werden durchgeführt**

...weiter auf Seite 2

PatientenBegleiter ist ein Projekt des Bundesverbandes Niere e.V.

In der Praxis wird dies folgendermaßen umgesetzt: Jährlich finden die Bundesdelegierten-Versammlung und der Tag der Arbeitskreise statt. Die Bundesdelegierten-Versammlung befasst sich mit den Aufgaben der Satzung (Wahlen, Anträge, Beschlüsse, Haushalt, Finanzen). Der "Tag der Arbeitskreise" versteht sich als Ideenbörse, Fachtagung, und informelles Diskussionsforum.

Der Vorstand besteht aus fünf Bereichen, einem Vorsitzenden und je nach Bedarf »KoordinatorInnen« der Bereiche. Die Bereichsleiter und der Vorsitzende des BN e.V. tagen vier- bis sechsmal (Wochenenden) im Jahr. Diese Sitzungen dienen dem Informations-austausch, der Koordination, der Konzeptfindung und der Konzeptrevision. Der Vorstand betreibt während der Zeit zwischen den Bundesdelegierten-Versammlungen die Geschäfte des Verbandes.

Die Bundesgeschäftsstelle des BN e.V. ist die Informationsdrehscheibe und Organisationszentrale des Verbandes. Alle Aktivitäten und Initiativen werden von dort aus unterstützt, gefördert und koordiniert. Sie ist das "Herz des Verbandes".





PRESSEMITTEILUNG

Die Partner im Projekt

- Bundesverband Niere e.V.
- Verband Deutsche Nierenzentren e.V.
- AbbVie Deutschland
- Astellas Deutschland
- Baxter Deutschland
- Amgen Deutschland

PRESSEMITTEILUNG

Fotos

- Eine Auswahl von Fotos aus dem Projekt haben wir für Sie auf der Webseite unter
-
- <http://www.patienten-begleiter.de/presse/> zusammengestellt.
-
- Weitere Fotos stellen wir Ihnen auf Wunsch gerne zur Verfügung.
-
- „PatientenBegleiter – Wege gemeinsam gehen“ ist ein Selbsthilfeprojekt, bei dem sich chronisch Nierenkranke ehrenamtlich und unentgeltlich für ihre Mitpatienten zur Verfügung stellen. Der Schutz der Persönlichkeitsrechte und ein respektvoller Umgang mit den Betroffenen ist die Grundlage unserer Pressearbeit. Bitte respektieren Sie dies auch bei Ihrer Berichterstattung.