

**Dreiländerkongress EDTNA-ERCA, 18.-20.11.04 Konstanz**

## **Nur die Chance, die man ergreift, ist nicht vergeben**

### **Der Patient im Mittelpunkt - Betroffene beraten Betroffene**

Theodora Wirth-Junghöfer, Dipl. Psych., Bonn

Heute Morgen stehen wir – die Menschen mit Nierenversagen - im Mittelpunkt ihrer Aufmerksamkeit, der Aufmerksamkeit der professionellen Helfer. Gemäß dem Motto des Kongresses ergreifen wir die Chance, uns und unser Projekt bei Ihnen bekannt zu machen.

Ich bin Theodora Wirth-Junghöfer, 55 Jahre jung, verheiratet, 1 Kind.  
 Ich komme aus einer Familie mit Alportsyndrom; von 5 Kindern sind drei dialysepflichtig.  
 Ich selbst habe mich 2001 für Bauchfelldialyse entschieden und dialysiere mit dem Cycler.  
 Von Beruf bin ich Psychotherapeutin, über 20 Jahre habe ich Menschen in und durch Krisen begleitet.  
 Weil ich weiß wie wichtig die seelische Verarbeitung der Krankheit ist, bin ich bestrebt, mein fachliches Wissen und mein Erleben als Betroffene nutzbringend weiterzugeben.

Die Vorrednerinnen und –redner des heutigen Vormittags haben deutlich gemacht, daß wir mit Ihnen zusammen auf einem gemeinsamen Weg sind.  
 Nachtdialyse, LC-Dialyse mit eigener Verantwortung für den Aufbau der Maschine, Selbstpunktion sind Dinge, die Sie bereitstellen und vorantreiben und die unsere Selbständigkeit und Selbstverantwortung und damit unsere Selbstbestimmung fördern. Dies sind wesentliche Beispiele unseres gemeinsamen Weges und gemeinsamer Ziele.  
 Dadurch steigert sich deutlich unsere Lebensqualität.

Wir – das „Heim-Dialyse-Projekt HDP“ sind ein bundesweites Netzwerk von Betroffenen und Angehörigen.

Heute – auf diesem Kongress - möchten wir dreierlei erreichen:

1. daß Sie wissen, wer wir sind;
2. daß Sie uns in Anspruch nehmen;
3. daß Sie uns einladen.

Ihres und unser gemeinsames Ziel ist die Steigerung unserer Lebenszufriedenheit und Ihrer Arbeitszufriedenheit!

#### **Netzwerk:**

- |   |                 |  |
|---|-----------------|--|
| * | wer sind wir:   | Betroffene und Angehörige;                   |
| * | was wollen wir: | selbstbestimmtes Leben;                      |
| * | was tun wir:    | beraten und begleiten, öffentlich auftreten. |

## **Wer sind wir?**

Wir, die Mitglieder des HDP versuchen, Mitbetroffene durch persönliche Beratung und Begleitung darin zu stärken, das für sie optimale Verfahren zu finden und in ihr spezifisches Leben zu integrieren.

Wir sind ein bundesweites Netzwerk von Betroffenen und Angehörigen. , die – unterstützt und auf den Weg gebracht durch das Berliner-Zentrum-für-Selbstbestimmtes-Leben und die BKK – sich zur Aufgabe gemacht haben, ihre eigenen Erfahrungen mit den verschiedenen Dialyseverfahren und Transplantation an Mitbetroffene weiter zu geben.

Wir haben in unseren Reihen aktive Menschen aus verschiedensten Berufen:

Medizintechniker, Ärzte, Psychologen, Ergotherapeutinnen, Uhrmacher, Kaufm. Angestellte, Psychotherapeuten, KrankengymnastInnen, Hebammen, pharmazeutisch-technischer Assistenten, Dipl. Betriebswirt, Dipl. Ingen. für Lebensmitteltechnologie, Bankkaufmann, Bauer, Taxifahrer usw.

Und diese Kompetenzen fließen neben den Erfahrungen als Betroffene auch in unsere Arbeit ein.

## **Was wollen wir?**

Wir wollen die Idee des „selbstbestimmten Lebens mit chronischer Krankheit“ weitertragen sowohl zu Mit-Patienten als auch zu professionellen Helfern wie Pflegepersonal und Ärzten.

## **Was tun wir?**

Dafür gehen wir in Zentren vor Ort, auf Aktionstage, Nierenwochen, Diabetikertage, Fachkongresse, halten Vorträge und Workshops, haben eine Homepage über die wir erreichbar sind und wirken bei TV-Gesundheitssendungen mit.

In naher Zukunft werden wir zwei eigene Veranstaltungen in Aachen und Berlin gestalten.

Wir beraten und begleiten Einzelne und Familien in der Umsetzung der HHD (?z.B.) und CAPD. Wir beraten Betroffene persönlich, per Email und telefonisch und halten Gesprächskreise zur Unterstützung ab. Wir passen unsere Aktivitäten an auf das, was vor Ort gebraucht wird und möglich ist und was wir leisten können..

Wir stärken uns gegenseitig durch Aufbau- und Fortbildungswochenenden, bei denen wir uns fachlich weiterbilden, uns austauschen und unsere Einsätze koordinieren.

Wir wissen und erleben, daß unser Einsatz immer wieder durch eigene krankheitsbedingte Einbrüche gekennzeichnet ist.

Deshalb ist es gut zu wissen, daß unsere Projektzentrale in Berlin für Kontinuität sorgt.

Vielleicht ist es gerade diese ständige, latente Lebensbedrohung, die uns so am Leben und an der Selbstbestimmung festhalten läßt.

Daß wir angesichts des Todes das Leben lieben und auskosten wollen.

## **Heimdialyse:**

Sie wissen, daß der Anteil der Heimdialysepatienten in Deutschland sehr gering ist. Obwohl Untersuchungen gezeigt haben, daß mit zunehmender Selbstbestimmung und Selbstverantwortung die Lebensqualität der Betroffenen gesteigert werden kann.

Wenn es gelingt, die Dialyse - in welcher Form auch immer - sei es die PD in ihren verschiedenen Möglichkeiten, die Heimhämodialyse, aber auch die Zentrumsdialyse - gut in das eigene Leben, in die Familie, in den eigenen sozialen Kontext zu integrieren, dann wirkt sich das positiv auf die Zufriedenheit des Patienten aus und auch auf die der professionellen Helfer!

Weil: ein zufriedener Patient ist kooperativer bei der notwendigen Behandlung.

So ist die Idee eines Netzwerks „Betroffene beraten Betroffene“ entstanden, um anderen neu hinzu kommenden Patienten die Möglichkeiten der Heimdialyse zu eröffnen.

Wir fanden Unterstützung durch das BZSL und die BKK, die es ermöglichte, ein Drei-Jahres-Projekt zur Heimdialyse auf die Beine zu stellen.

So sind wir heute hier und sind mit unserem Anliegen gut auf den Weg gebracht. Wir möchten Ihre Unterstützung gewinnen, sind Sie es doch, die am engsten mit uns Betroffenen zu tun haben.

## **Gemeinsam zur Selbstbestimmung ist unser Credo:**

Was meint „Selbstbestimmung“ und warum ist „Selbstbestimmung“ uns so wichtig?

Wenn Sie als professionelle Helfer es verstehen, können Sie uns auch besser darin unterstützen und laufen nicht Gefahr, das manchmal aufmüpfige Verhalten von Ihren Patienten als Trotzigkeit oder Angriff auf Ihre Kompetenz zu sehen.

„Selbstbestimmung“ erfordert von beiden Seiten die Bereitschaft, umzulernen: von den Betroffenen, den Mut aufzubringen, das Leben in der eigenen Hand zu halten und von Ihnen die Bereitschaft, den mündigen Patienten auch mündig sein zu lassen. Dies setzt – natürlich - auch mündige Helfer voraus.

Bitte denken Sie nicht, daß dies ein irgendwie geartetes „emanzipatorisches Geschwätz“ sein soll.

Selbstbestimmung ist eine existentielle Angelegenheit für uns, die wir nur mit Ihnen zusammen erreichen können.

### **Gemeinsam zur Selbstbestimmung:**

- \* Die Krankheit nimmt dem Menschen die Kontrolle über sein Leben aus der Hand.
- \* Durch die Behandlung versucht er, wieder ein Stück Kontrolle zurück zu erhalten.
- \* Alles, was dazu angetan ist, dem Betroffenen die Kontrolle über sein Leben zu erhalten oder wieder zu geben, ist ein Schritt in Richtung Lebensqualität.

Aus psychologischer Sicht, genauer aus psychotraumatologischer Sicht werden lebensbedrohliche Krankheiten – wie z.B. die Dialyse - als Faktor psychischer Traumatisierung angesehen.

Psychische Traumatisierung ist gekennzeichnet durch:

### **Definition von Trauma:**

- \* vitales Diskrepanzerlebnis zwischen bedrohlichen Situationsfaktoren und den individuellen Bewältigungsmöglichkeiten;
- \* dauerhafte Erschütterung des Selbst- und des Weltverständnisses;
- \* Verlust von Selbstvertrauen;
- \* Verlust von Vertrauen in die soziale und die pragmatische Realität.

Noch einmal zum Mitschreiben: durch die Diagnose z.B. entsteht eine existentiell bedrohliche Situation und man erlebt, daß die eigenen alt bewährten Handlungsmöglichkeiten überhaupt nicht greifen, die Situation zu bewältigen.

Es kann zu einer dauerhaften Erschütterung des Selbst- und Weltverständnisses kommen – nichts ist mehr so wie vorher - zum Verlust des Selbstvertrauens – Angst und Hilflosigkeit nehmen überhand.

Das Vertrauen in die soziale und pragmatische Realität schwindet – hält mein soziales Netz oder sind Familie und Freunde mit mir jetzt überfordert und verlassen mich? Ich schaffe das nie!

Erschwerend kommt hinzu, daß die „Gewalt“ einwirkung oder der Angriff nicht von außen, sondern von innen kommt, innerhalb des Körpers stattfindet. Dadurch kann die normale Kampf-Flucht-Reaktion nicht gelingen.

Man kann dem Angriff auf die eigene Person innerhalb des eigenen Körpers nicht ausweichen.

Die normalen Bewältigungsmechanismen werden unter diesen Umständen häufig außer Kraft gesetzt, so daß kein Verhaltensrepertoire für diese Situation zur Verfügung steht.

Als Psychotherapeutin und Betroffene weiß ich, wie langwierig oft ein Prozeß der Veränderung und Neuorientierung in einer Lebenskrise sein kann. Und so eine Lebenskrise erlebt jeder Patient, der die Diagnose „Nierenversagen mit lebenslanger Dialyse“ erhält.

Sie als professionelle HelferInnen erleben diese Mühe auch, wenn Sie Menschen davon überzeugen wollen, Teile ihrer Behandlung in die eigenen Hände zu nehmen.

Es ist manchmal viel Geduld und Einfühlungsvermögen notwendig, jemandem seine Angst vor dem Selberstechen zu nehmen, oder die Veränderung des Körperbildes durch einen Shunt oder einen Katheter zu akzeptieren.

Wie doch fast immer im Leben sind auch hier die sachlichen Argumente oft nicht ausschlaggebend, sondern die Überwindung psychischer Barrieren, die manchmal noch nicht einmal in Worte gefaßt werden können. Hier helfen oft Gespräche mit Betroffenen, die den Prozess schon erfolgreich bewältigt haben.

Ich versichere Ihnen mit allem Nachdruck, daß Sie, wenn Sie es schaffen, einem Patienten ein Stück eigene Kontrolle über die Behandlung wieder zu geben, Sie ihm zu einer größeren Lebensqualität verhelfen.

In unserem Netzwerk haben sich Menschen gesammelt, die diese Form der Unterstützung schmerzlich vermißt haben. Sie mußten gegen Widerstände und Uneinsichtigkeit bei Ärzten und Pflegern ankämpfen, um ein Stück mehr Lebensqualität für sich zu erlangen. Aber es sind auch Menschen unter uns, die genau diese Unterstützung erfahren haben und aus diesem Grund ihre Erfahrungen gerne weitergeben möchten. Andere wiederum möchten mit ihrem Einsatz ihre Dankbarkeit weitergeben, weil sie ein Spenderorgan geschenkt bekommen haben.

Zum Schluß schlage ich noch einmal einen Bogen zum Anfang meiner Ausführungen:

### **Nur die Chance, die man ergreift, ist nicht vergeben**

- \* **wir möchten:**
- \* daß Sie wissen, daß es uns gibt und wer wir sind;
- \* daß Sie wissen, daß wir Ihre Bemühungen für uns sehr schätzen und unterstützen;
- \* daß Sie uns in Anspruch nehmen;
- \* daß Sie uns einladen zu Ihren Veranstaltungen und Fortbildungen, damit wir gemeinsam die Idee der Selbstbestimmung weitertragen können.
- \* Erzählen sie Ihren Patienten von uns und ermuntern Sie sie, sich von versierten Betroffenen Unterstützung zu holen.

Wir sind schon in 13 Bundesländern vertreten

Sie finden uns über unsere Homepage [www.heimdialyse-online.de](http://www.heimdialyse-online.de)

Und Sie finden uns an unserem Stand wo wir gerne zu weiteren Gesprächen zur Verfügung stehen.

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit.