



PatientenBegleiter  
Wege gemeinsam gehen



# PatientenBegleiter

Zahl der

an Frauen

inspre

nhöhe

# PatientenBegleiter brauchen Ihre Unterstützung

Offenheit und klare Sprache, das vermitteln wir in der Ausbildung zum PatientenBegleiter. Und so möchten wir auch mit Ihnen sprechen. Also einmal tief Luft holen und los gehts.

„Als ich an die Dialyse musste, glaubte ich mein Leben sei zu Ende. Mein PatientenBegleiter hat mich dann unterstützt und ich konnte erkennen, wie ich mit meiner Krankheit gut und lange leben kann“. Wenn viele der gut 100.000 Dialysepatienten und Nierentransplantierten in Deutschland das in 5 Jahren sagen können, dann war unsere Arbeit erfolgreich.

Wir wollen Sie überzeugen, mit Ihrem Geld und Ihrer Unterstützung die Selbsthilfeinitiative PatientenBegleiter in den nächsten 5 Jahren genau zu dieser unschätzbaren Hilfe von Mensch zu Mensch zu machen.

Und zu einem guten Beispiel, das auch anderen Patientengruppen hilft, etwa Lebertransplantierten oder Krebspatienten und den Nachbarn in Österreich, der Schweiz und Luxemburg.

Im Berliner Kanzleramt wurde unsere Initiative PatientenBegleiter als eines von sieben herausragenden Ehrenamtsprojekten im Wettbewerb startsocial ausgezeichnet.







PatientenBegleiter  
Dieter Helbig

# Gespräche auf Augenhöhe machen den Unterschied

Die Diagnose „chronische Nierenerkrankung“ kommt für die meisten Betroffenen plötzlich und ohne Vorwarnung.

Oftmals sind die Menschen, die dann zu Patienten werden, durch die schwere Störung der Nierenfunktion hochgradig vergiftet und haben zu viel Wasser eingelagert. Es geht ihnen wirklich schlecht und sie sind kaum in der Lage, klar zu denken. Dass sich ihr Zustand auch wieder bessern wird, können sich viele gar nicht vorstellen.

Es sind jedes Jahr mehr als 10.000 Menschen in Deutschland, denen gesagt wird, ihre Nieren schaffen das nicht mehr und sie müssen jetzt zur Dialyse. Eine europaweite Studie hat vor einigen Jahren gezeigt, dass in Deutschland mehr als 80% der neuen Patienten sich nicht gut informiert fühlen und mit großen Ängsten in die Behandlung gehen. Natürlich informieren Ärztinnen, Ärzte und Dialyseteams trotz knapper Zeit ihre Patienten

*"Der Arzt sagte mir, wir müssen jetzt Dialyse machen und die Schwester meinte nur: Morgen geht es los. Niemand hat mir erklärt, was mich erwartet. Das war eine höllische Zeit. Neue Patienten sollen das nicht erleben müssen. Deshalb bin ich PatientenBegleiter."*

Jens Ulbrich

und versuchen ihnen Orientierung in der neuen Situation zu geben. Gerade zu Beginn der Dialyse und in Krisenzeiten kommt davon nur wenig an. Die betroffenen Menschen sind in ihren Ängsten gefangen und „einfach zu“. Was sie brauchen sind andere Mitpatienten, die es geschafft haben und die ihnen Zuversicht auf ein gutes Leben mit der Nierenerkrankung geben.





Der PatientenBegleiter-Film gibt einen Einblick in die ehrenamtliche Arbeit von nierenkranken Menschen für ihre Mitpatienten. Über den QR-Code gehts direkt zum Film.



# Eine kurze Geschichte des Projektes

Die Selbsthilfeinitiative PatientenBegleiter läuft jetzt im 10. Jahr. In dieser Zeit wurden weit über 100 PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleiter ausgebildet und zertifiziert, 2023 startet die nächste Gruppe mit 14 weiteren Teilnehmern. Nach ihrer Zertifizierung stehen die PatientenBegleiter ehrenamtlich für die Mitpatienten in ihrer Region zur Verfügung.

Die Arbeit der PatientenBegleiter und viele Gespräche zeigen eindrucksvoll, wie die Initiative die drängenden Probleme der Mitpatienten aufgreift und wertvolle Impulse geben kann, damit immer mehr chronisch Nierenkranke schon bei der Diagnose erfahren, wie sie mit Dialyse und Transplantation ein langes und gutes Leben führen können.

Zu Beginn der Initiative lag unser Schwerpunkt bei Erwachsenen an der Dialyse. Heute sind auch viele Betroffene dabei, die sonst weniger Beachtung finden.

- Kinder & Jugendliche
- Menschen in der Prädialyse
- Mehrfacherkrankte, z.B. Diabetiker
- Seltene Erkrankungen, wie aHUS
- Alte und sehr alte Patienten
- Partner, Kinder und Freunde
- Nierentransplantierte
- PD-Patienten

*"Eine positive Veränderung im Alltag vieler Patienten und letztlich mehr Adhärenz und Lebensqualität. Darum fördert Astellas das Projekt."*

Dr. Oliver Achatz, Senior Product Manager Transplantation  
bei Astellas Deutschland







**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

**Zertifikat**  
 PatientenBegleiter  
 hat die Ausbildung zur zertifizierten  
 PatientenBegleiterin 2019 erfolgreich absolviert

Hannover, 27. Oktober 2019  
 AMGEN GEBVENE  
 Baxter  
 DDI



# Was wir gemeinsam mit Ihnen in 5 Jahren erreichen

In 5 Jahren haben wir ein dichtes Netzwerk mit 500 PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleitern geknüpft und alle Mitpatienten finden ihren qualifizierten Gesprächspartner direkt in der Nähe. Und vor allem erleben sie den Austausch auf Augenhöhe als Bereicherung und greifbare Hilfe in ihrem Alltag. Lebenszeit und Lebensqualität verbessern oder anders gesagt, lange und gut mit Dialyse und Transplantation leben. Das ist der Beitrag, den die Selbsthilfeinitiative PatientenBegleiter für chronisch Nierenkranke in Deutschland leistet.

Und weil diese Unterstützung so gut tut, werden wir sie auch nicht nur für uns behalten, sondern weitergeben an andere. An Nierenpatienten in Österreich, Luxemburg und der Schweiz. An Organtransplantierte, die Leber, Lunge, Herz oder Bauchspeicheldrüse erhalten haben. An Krebskranke, die sich ganz besonders das positive Beispiel erfahrener Mitpatienten wünschen.

Wir werden ganz gezielt die Menschen einbeziehen, die bislang kaum von den Selbsthilfeangeboten profitieren. Migranten, funktionale Analphabeten, Menschen, die eine einfache Sprache brauchen und hochbetagte Patienten. Und wir werden eine interaktive, digitale Beratung anbieten.

Unsere Initiative PatientenBegleiter wird zur Blaupause für die Selbsthilfearbeit der Zukunft, für die Selbsthilfe 4.0

*"Wo genau die Selbsthilfe der Zukunft ihren Platz finden wird, zwischen Kaffeekränzchen, Facebook und lebensrettenden Gesprächen, das wissen wir nicht. Gemeinsam werden wir es herausfinden und die PatientenBegleiter leisten dabei einen wertvollen Beitrag."*

**Isabelle Jordans**  
Vorsitzende des Bundesverbandes Niere e.V.





# Zertifikat

Nina Steinborn

hat die Ausbildung zum  
zertifizierten PatientenBegleiterin 2016  
erfolgreich absolviert

Inhaber der Ausbildung

Medizinische Fakultät

Universität zu Köln

PatientenBegleiter sind

Einzelne Personen oder  
Vereinigungen der Funktion der  
Schulung und  
Ermittlung der Angehörigen der  
Medizinischen Fakultät  
für die Ausbildung zum  
zertifizierten PatientenBegleiter

# Mit Ihrer Hilfe erfinden wir das Lernen neu

Was die aktuell gut 100 und bald 500 Ehrenamtlichen jetzt brauchen, ist eine Struktur, die dauerhaftes Lernen und stetigen Austausch möglich macht.

Wir nennen diese Struktur unsere **PatientenBegleiter-Akademie**. Sie verbindet die persönlichen Kontakte der Ausbildungswochenenden und der Jahrestagungen mit den virtuellen Begegnungen, die das Internet möglich macht.

- Regelmäßige Online-Kurse frischen Wissen auf
- Selbsttests zeigen, wo ich gerade stehe
- Virtueller Klassenraum mit 10 PatientenBegleitern + Trainerin
- Trainings-Videos
- Kommentare und Fragen erlauben mehr Interaktion

Mit Ihrer Hilfe entwickelt die PatientenBegleiter-Akademie ein Leuchtturm-Projekt und zeigt, wie Selbsthilfearbeit heute und morgen gelingen kann.

Digitale Transformation ist ein Schlagwort, das häufig gebraucht, aber leider nur selten konsequent umgesetzt wird. Digitale Transformation ist einfach, aber nicht leicht. Deshalb arbeiten wir zusammen mit anderen Ehrenamtlichen und nutzen die Hilfe von Profis. 2022 sind wir als eines von hundert Projekten in Deutschland ausgewählt worden und haben drei Hauptziele unserer digitalen Transformation umgesetzt.

**100x  
DIGITAL**



Unsere Akademie ist viel mehr als eine technische Plattform.

Sie ist das Experimentierfeld, in dem wir ausprobieren und überprüfen, wie Lernen mit Ehrenamtlichen, die selbst krank und alle freiwillig aktiv sind, gut gelingen kann.

Die Verzahnung von Präsenzseminaren und digitalem Lernen funktioniert heute vor allem in der betrieblichen Weiterbildung, wo für die Teilnehmer eine Verpflichtung besteht.

In der Arbeit mit Ehrenamtlichen gibt es bis jetzt erst wenige Erfahrungen und keine Leuchtturm-Projekte.

Vielleicht ist das ein Grund, warum immer weniger chronisch kranke Menschen aktiv in der Selbsthilfe arbeiten und die Mitgliederzahlen bröckeln.

Mit Ihrer Hilfe erfinden wir das Lernen neu und entwickeln ein Selbsthilfemodell für stürmische Zeiten.



# Hundert gute Gründe, warum Ihre Hilfe Sinn macht

PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleiter sind ehrenamtlich und eigenständig für ihre Mitpatienten da. Das kostet kein Geld. Es braucht jedoch die Kraft und den Mut trotz der eigenen Krankheit Zeit und Energie für andere aufzubringen.

Manchmal ist das sehr schwer, denn im Laufe der Erkrankung gibt es gute und schlechte Zeiten. In den letzten Jahren sind siebzehn PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleiter gestorben. Aktuell sind zwölf in einer Reha oder im Krankenhaus.

Neben den körperlichen Einschränkungen kann auch die Seele leiden. Unter Schmerzen, Angst, Geldsorgen, Verlassenheit und einer ungewissen Zukunft. Letzte Woche wurde eine nierentransplantierte PatientenBegleiterin ins Krankenhaus gebracht, um ein Stück Dünndarm entfernt zu bekommen.

*"Ich bin schon 14-mal im Bauchraum operiert worden. Alles ist voller Narben. Ich weiß nicht, ob ich noch eine Operation überlebe."* Mit dieser Angst machte sie sich auf dem Weg.

Im Projekt arbeiten nur wenige Menschen, die dafür bezahlt werden. 2 Projektleiter\*innen mit Honorarstellen und 1 Trainerin für die Ausbildungswochenenden.

Die wichtigste Aufgabe dieser Hauptamtlichen ist es, die selbstbetroffenen Ehrenamtlichen einfühlsam und aktivierend zu unterstützen. Je mehr sich die PatientenBegleiter\*innen selbst gesehen und unterstützt fühlen, umso leichter fällt es ihnen, dieses „Geschenk“ an die Mitpatienten weiterzugeben.



*Jede und jeder einzelne dieser hundert PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleiter ist ein gutes Argument, warum es sich lohnt, das Projekt zu unterstützen .*



# In Kürze

Mehr als 100.000 Menschen mit einer terminalen Niereninsuffizienz, also dem endgültigen Versagen ihrer Nierenfunktion, leben in Deutschland. Jedes Jahr kommen etwa 10.000 Patienten neu hinzu und müssen zum ersten Mal an die Dialyse. Fast genau so viele Nierenpatienten sterben pro Jahr. Viele davon auch deshalb, weil sie für sich kein Bild, keine Vision für eine gelingende Krankheitsbewältigung aufbauen können. Sie können sich einfach nicht vorstellen, dass es auch mit der Krankheit ein langes und gutes Leben geben kann. Viele fragen sich:

- Was darf ich noch essen und trinken?
- Kann ich weiter arbeiten gehen?
- Oder von meiner Rente überhaupt leben?
- Welche Chancen habe ich, transplantiert zu werden?
- Was wird aus meiner Familie?
- Wie lange lebe ich noch und wie sieht mein Leben aus?

PatientenBegleiter sind selbst Betroffene, die sich trotz ihrer Krankheit freiwillig fortbilden und qualifizieren. Nach der Ausbildung sind sie bundesweit ehrenamtlich für die Mitpatienten da. Als Zuhörer und Ansprechpartner auf Augenhöhe. So unterstützen sie vor allem Patienten zu Beginn der Dialyse und in Krisenzeiten, eine eigene Perspektive für das Leben mit der Krankheit zu entwickeln.

"Wege gemeinsam gehen, das ist es, was chronisch nierenkranke Menschen am meisten brauchen."

AbbVie-Geschäftsführer Dr. Patrick Horber im Interview



abbvie

Dr. Patrick Horber  
Geschäftsführer, AbbVie Deutschland

# Willkommen als Partner



**BUNDESVERBAND  
NIERE E.V.**

Die Selbsthilfeinitiative PatientenBegleiter wurde 2014 von der Patientenvereinigung Bundesverband Niere e.V. gemeinsam mit zwei Partnern ins Leben gerufen.

Patienten, Ärzte, Gesundheitsunternehmen, heute sind es sieben Partner, die das Projekt mit ihrer Begeisterung, ihrem Netzwerk und mit ihrem Geld möglich machen.

Wir werden das Projekt ausbauen. Auf 500 PatientenBegleiter, alle Organtransplantierte, Krebspatienten und für die Nachbarn in Österreich, Schweiz und Luxemburg.

Dafür brauchen wir Ihre Unterstützung. Willkommen als Partner im Projekt PatientenBegleiter.

**abbvie**

**AMGEN®**

 **astellas**

**Baxter**

**ALEXION®**  
AstraZeneca Rare Disease

 **BDN**  
VERBAND DEUTSCHE  
NIERENZENTREN E.V.

## **Ihr Ansprechpartner in der Projektleitung**

Andreas Görner  
+49 177 8299844  
patientenbegleiter@bnev.de

## **Spenden mit dem Hinweis "PatientenBegleiter"**

bitte auf das Konto Bundesverband Niere e.V.  
DE35 5502 0500 0008 6406 01

*Wege gemeinsam gehen*



PatientenBegleiter ist ein Projekt  
der Patientenselbsthilfevereinigung Bundesverband  
Niere e.V. mit Sitz in Mainz



[www.patienten-begleiter.de](http://www.patienten-begleiter.de)