



Partnerbroschüre



PatientenBegleiter

für chronisch Nierenkranke

PatientenBegleiter brauchen Ihre Unterstützung

Offenheit und klare Sprache, das vermitteln wir in der Ausbildung als PatientenBegleiter*in. 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 heute sagen können, dann ist unsere Arbeit erfolgreich.

Wir wollen Sie überzeugen, mit Ihrem Geld und Ihrer Unterstützung die Selbsthilfeinitiative PatientenBegleiter heute und in Zukunft 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 sowie 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 wurde 2014 vom Bundesverband Niere e.V. gestartet. In dieser Zeit wurden weit über 100 PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleiter ausgebildet und zertifiziert. 2024 startet die nächste Gruppe mit 15 weiteren Teilnehmer*innen, diesmal in einem hybriden Format der Ausbildung, also sowohl vor Ort in Mainz als auch online. Nach ihrer Zertifizierung stehen die PatientenBegleiter*innen ehrenamtlich für die Mitpatienten in ihrer Region zur Verfügung.

Die Arbeit der PatientenBegleiter*innen 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 Präodialyse
- Mehrfacherkrankte, z.B. mit Diabetes
- Seltene Erkrankungen, wie aHUS
- Alte und sehr alte Patient*innen
- Partner, Kinder und Freunde
- Nierentransplantierte
- Patient*innen mit Bauchfelldialyse

"Eine positive Veränderung im Alltag vieler Patient*innen und letztlich mehr Lebensqualität. Darum fördern die im DDnÄ-Institut organisierten Nephrologen die Arbeit der PatientenBegleiter*innen von Anfang an."

Dr. med. Andreas Wieber, Vorstandsvorsitzender
DDnÄ-Institut für Disease Management e.V.





“Von anderen lernen und eigenes Wissen teilen”

Unsere Arbeit im Projekt PatientenBegleiter teilen wir regelmäßig in Wettbewerben mit anderen Organisationen und stellen uns der Bewertung von Jury und Publikum. Danke für die Auszeichnung Engagement-Gewinner 2021.

**ENGAGEMENT-
GEWINNER 2021:
WIR.**

WIR SIND EINER VON 50 GEWINNERN
DES PREISES ENGAGEMENTGEWINNER.
DANKE FÜR DEN MOTIVATIONSSCHUB!



ENGAGEMENT
GEWINNER
2021

Das haben wir mit Ihnen erreicht Das wollen wir erreichen

In den letzten 10 Jahren haben wir mit Ihrer Hilfe ein Netzwerk mit weit über 100 PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleitern geknüpft und viele Mitpatienten finden ihre qualifizierten Gesprächspartner*innen 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.





Mit Ihrer Hilfe erfinden wir das Lernen neu

Weit über 100 PatientenBegleiter*innen sind ehrenamtlich in ganz Deutschland aktiv. Ihre kontinuierliche Fortbildung braucht 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.

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

2024 wurde die Akademie der PatientenBegleiter*innen auf Europas größter Bildungsmesse Learntec mit dem Innovationspreis delina ausgezeichnet. In der Kategorie Gesellschaft und lebenslanges Lernen gewann unsere Akademie den 1. Platz.



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 einundzwanzig PatientenBegleiterinnen und PatientenBegleiter gestorben. Aktuell sind fünfzehn 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.

"Es ist für mich beeindruckend, zu sehen, mit welchem Engagement und Einfühlungsvermögen die PatientenBegleiter*innen Menschen mit Nierenerkrankungen für den Austausch auf Augenhöhe zur Seite stehen. Deshalb sind wir als Partner dabei."

Antje Puschmann, Director Patient Advocacy
bei der Novartis Pharma GmbH



Willkommen als Partner

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 neun Partner, die das Projekt mit ihrer Begeisterung, ihrem Netzwerk und mit ihrem Geld möglich machen.

Wir werden das Projekt ausbauen, damit PatientenBegleiter*innen für alle Organtransplantierte, Krebspatienten und für die Nachbarn in Österreich, Schweiz und Luxemburg Partner auf Augenhöhe sind.

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

Ihre Ansprechpartner in der Projektleitung

Nicole Scherhag
+49 6732 9659827

Andreas Görner
+49 177 8299844

patientenbegleiter@bnev.de



Vantive

**Spenden mit dem Hinweis
"PatientenBegleiter"**

bitte auf das Konto Bundesverband Niere e.V.
DE97 3702 0500 0008 6406 01



Wege gemeinsam gehen



PatientenBegleiter

für chronisch Nierenkranke

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



www.patienten-begleiter.de