

Vereins-Seminar „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V.“ in Klink in der Müritz Klinik

Unser Vereinstreffen fand am 30. September 2017 statt. An diesem Treffen nahmen 59 Mitglieder und viele Gäste teil.

Am den Anfang möchte ich anmerken, dass unser Verein „das zweite Leben – Nierenlebendspende e.V. sein 5-jähriges Jubiläum feiert. Fünf Jahre gelebte, interessante, vielfältige und nicht immer leichte Arbeit. Neben vielen Aktivitäten unsere SHG konnten wir zeigen, dass es sich lohnt, öffentlich aktiv zu sein.

Begonnen mit 12 Gründungsmitgliedern, sind wir auf das weit über 5-fache in der Mitgliederzahl angestiegen.

Muss eine Gruppe klein bleiben? Nein, wenn sie was zu sagen hat. Aus einer kleinen etwas unsicheren Gruppe ist ein starker Verein geworden. Die Mitgliederzahl beweist es. Ein Grund mit ist das aktive Vereinsleben und vor allem, so fühle ich, ist die Geborgenheit, das Vertrauen und die Herzlichkeit untereinander immer präsent. Auch hier kann jeder mal über Dinge sprechen, die nicht alltäglich sind. Ein offenes Ohr findet sich immer.

Es ist einfach ein Bedürfnis an unserem Vereinsleben teil zu haben und mit dabei zu sein.

Ich fühle mich wohl und hoffe es geht vielen Mitgliedern so.

Es einfach so, mit Freude und Spannung, dem nächsten Treffen entgegenzusehen.

Nicht nur an Veranstaltungen teilzunehmen, sondern auch selbst sich in der Öffentlichkeit zeigen um Fragen zu beantworten die viele Menschen in Bezug auf Organspende, aber vorrangig Nierenlebendspende bewegen.

So waren wir an vielen Orten bundesweit unterwegs und haben unseren Informationsstand präsentiert.

Nach jedem abgeschlossenen Informationstag sahen wir, dass wir mit unseren Aktionen und unserm Anliegen immer richtig lagen. Viele Gespräche bestätigten, ob mit Politiker oder Menschen die wenig oder keiner Erfahrung haben mit Transplantation, dass wir gute Arbeit leisten.

Unsere Erfahrungen im Umgang mit einer Nierenlebendspende, waren stets für die jeweiligen Gesprächspartner überraschend, beeindruckend und wurden mit sehr viel Herz entgegengenommen. Als Spender und Empfänger wissen wir, unser Anliegen ist uns Herzenssache.

Ich denke, unsere SHG ist ein Beispiel für gute Zusammenarbeit, Zusammenhalt und gegenseitige Achtung. Ein Punkt der uns auszeichnet.

Wenn es darum geht eine Aktion zu veranstalten, wo auch immer im Bundesgebiet wie zum Beispiel, Rostock, Schwerin, Jena, Dresden, Köln oder Hamburg, sind sofort Mitglieder bereit und stellen sich zur Verfügung an der Ausgestaltung aktiv teilzunehmen. Viele Mitglieder stehen noch fest im Berufsleben. Trotzdem sind viele an ihren freien Tagen mit dem Herzen dabei.

Was sind fünf Jahre? Ist es eine kurze oder lange Zeit? Diese Frage kann sich jedes Mitglied unserer SHG ja mal selbst stellen und Revue passieren lassen.

Es wäre jetzt müßig, alle Veranstaltungen hier aufzuführen die wir durchgeführt und begleitet haben. Oder alle Mitglieder aufzählen die diese Veranstaltungen mit Rat und Tat, aber auch mit sehr viel persönlichem Arrangement zum Erfolg verhalfen.

Wir Mitglieder können uns selbst gratulieren zu diesem Erfolg.

Sich selbst loben, scheint für manchen Leser etwas Arrogant zu erscheinen. Aber wer was leistet und viel Lob bekommt, so denke ich, hat es verdient sich mal selbst auf die Schulter zu klopfen. Wir machen es nicht für uns, sondern für Menschen die Hilfe und Unterstützung benötigen.

Wir werden die nächsten fünf Jahre in Angriff nehmen und schauen zuversichtlich nach vorn.
HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH!

Am Freitag hatten wir die Möglichkeit mit einem Informationsstad, in der Müritz Klinik, auf uns aufmerksam zu machen. Da der größte Teil unserer Mitglieder hier in dieser Einrichtung zur Reha oder AHB war, fiel es nicht schwer Patienten an zu sprechen. Es ist uns gelungen die

Neugierde der Patienten zu wecken. Auch wenn erste Schüchternheit überwunden werden musste.

Die Bilanz des Tages, ein kleiner Erfolg mit viel Zuversicht.

Zu Beginn unseres Vereins-Seminars, gaben die Vorstandsmitglieder Frau Brunhilde Ernst und Frau Birgit Lischke einen Überblick über die geleistete Arbeit unserer SHG für den Zeitraum von September 2016 bis September 2017.

Auch hier volle Einsatzbereitschaft vieler Mitglieder bei der Erfüllung unsers Auftrages und unsers Anliegens.

Besonders ist die Arbeit von Fr. Sylvia Kreier zu benennen. Eine Stütze des Vereins in allen Belangen. Sie setzt sich mit viel Arrangement in ihrer Freizeit, für Anträge und Formulare, die benötigt werden, bei den Behörden ein.

Vergessen wurden auch nicht die Ehemänner unseres Vorstandes, Erich Ernst und Udo Lischke. Sie müssen immer als erstes hinhalten, wenn es nicht so läuft wie geplant.

Dennoch liegt ein erfolgreiches Jahr hinter uns, mit vielen positiven Ereignissen und Anlässen. Wir sehen zuversichtlich nach vorn und sind bereit für neue Aufgaben die sich stellen und gelöst werden wollen.

Ein Vortragspunkt war, „**Nierenlebenspende und danach**“.

Neben einigen Statistiken zur Nierentransplantation wie Wartezeit, die sich in die Länge ziehen kann, was bei Nierenlebenspende nicht unbedingt der Fall sein muss oder Funktionsraten nach der Nierentransplantation.

Eine weitere Frage war die Spendekonstellation. Beachtenswert ist dabei hervorzuheben, dass 60 – 70% von Frauen gespendet wird. Möglichkeiten gibt es viele wie zum Beispiel, Eltern – Kind, In der Partnerschaft oder Geschwister.

Bei Umfragen würden wieder 96-98% spenden.

Dennoch möchte ich ein Beispiel aufgreifen und zeigen wie sich eine Spender-Empfänger-Konstellation bei zum Beispiel 93 Paaren darstellt.

Beziehung des Spenders zum Empfänger	Anzahl
<u>Elternteil</u>	
- 19 Spenden durch Mutter (13 x an Sohn, 6 x an Tochter)	35
- 16 Spenden durch Vater (7x an Sohn, 9 x an Tochter)	
<u>Eheleute/Lebenspartner</u>	34
- 25 x durch Ehefrau/Lebenspartnerin	
<u>Geschwister</u>	20
- 12 x durch die Schwester	
<u>Verwandte 2. Grades</u>	2
- 1x durch einen Onkel	
- 1 x durch eine Tante	
<u>Andere nahe stehende Personen</u>	2

Quelle: F.A. Muthny et al.: Medizinpsychologische Abklärung und Betreuung bei Lebendnierenpende (LNS), Transplantationsmedizin 2007. 19.Jhrg.

Wie verändern sich die Beziehungen nach einer Nierenlebenspende?

Einerseits im positiven, mit der Verlobung oder gar mit einer Hochzeit, andererseits ist es auch so, dass sich Paare trennen oder es zu großen Familienproblemen kommt. Trotzdem ist der Trend doch so, wie bei vielen und auch in unserer SHG, dass ein partnerschaftliches Leben im Vordergrund steht mit dem positiven Blick nach vorn.

Negative Schlagzeilen aus Presse, Funk und Fernsehen sind allen bekannt. Leider ist es immer noch bei vielen Lesern oder Hörern so, dass sie diese schneller einbrennen und die positiven Darstellungen bleiben oft im Hintergrund. Hier sind die SHG wie wir gefragt, dieses Bild in den richtigen Fokus zu rücken.

Nach der Operation kann es zwischen Empfänger und Spender einen unter-

schiedlichen Krankheitsverlauf geben wie zum Beispiel, Spannungen in der Familie, Druck im Beruf oder Medikamentennebenwirkungen. Hinzu kommt vielleicht noch die Schmerzbewältigung oder Wundversorgung.

Ein wichtiger Faktor ist auch nach einer Transplantation ist auch die Frage der Psyche. Auch in diesem Punkt sind Unterschiede zwischen Empfänger und Spender.

Neben diversen Fragebögen, Gesprächen steht vor allem die Freiwilligkeit im Vordergrund. Positiv ist, dass sich über die Hälfte der Befragten Spender während sie sich entschieden für eine Spende keinen äußeren Druck spürten.

Im Vordergrund steht natürlich eine fachliche Aufklärung über medizinische Komplikationen von Schmerzen, Abstoßung bis zum Tod. Weitere psychische Faktoren sind zum Beispiel, Schuldgefühle sowohl beim Spender wie Empfänger, Abhängigkeitsgefühle bis hin zu Vorwürfen.

Es lässt sich in Prozenten sicher ausdrücken, wie nach einer Transplantation die Beziehung oder das Verhältnis zwischen Spender und Empfänger verläuft. Der Wunsch aller ist doch, dass es gleich bleibt oder sich noch verbessert.

Wie wirken Immunsuppressiva?, was passiert nach der Transplantation? oder wie wird einer Abstoßung vorgebeugt?, sind sicher Fragen die in der ersten Zeit nach der Transplantation aufkommen. Nach der Transplantation ist es umso wichtiger, regelmäßig den Besuch beim Arzt der TX-Ambulanz ernst zu nehmen. Hier werden die nötigen Untersuchungen wie, körperliche Untersuchung, Blutuntersuchungen oder Urinuntersuchungen vorgenommen. Angestrebt ist natürlich auch eine Reha, wo ich meine Kraft und Ausdauer für das weitere Berufsleben aber auch im privaten Umfeld sammeln kann.

Medikamente regelmäßig und pünktlich einnehmen, Körperpflege, Sport und Bewegung, Erfahrungsaustausch mit anderen Transplantierten, Ernährung oder auch Reisen sind nur einige Punkte die ebenfalls unter dem Blickfeld, „Nierenlebend-spende und danach“ einzuordnen sind.

Wichtig für alle Mitglieder war der Vortrag „**Probleme und Fragen vor und nach der Transplantation**“.

In erster Linie ging es bei dieser Frage um den Spender. Hier ging es zum Beispiel um Reha, Rente oder Pflege.

Bestimmte Voraussetzungen müssen dennoch erfüllt werden. Wer eine Reha benötigt, wo die Erwerbsfähigkeit gemindert ist, kommt um eine Antragsstellung nicht herum. Der zuständige Rentenversicherungsträger die Voraussetzungen. Für die Einleitung einer Reha sollte der Betreffende mit seinem Arzt sprechen.

Im Vordergrund steht der altbewährte Satz mit dem Ziel, Reha vor Rente.

Wenn wir von einer medizinische Rehabilitation sprechen, ist ja die somit auch die Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit gemeint Ziel ist es auch eine Verschlechterung zu vermeiden. Jeder soll so lange wie möglich im Erwerbsleben bleiben.

Die Kosten einer Rehe übernimmt der jeweilige Rentenversicherungsträger. Eine Beteiligung von höchstens 10,00 € pro Tag, bei längstens 42 Tagen im Jahr, muss der Patient selbst tragen. Natürlich ist es von dem jeweiligen Einkommen abhängig.

Die Sozialversicherungsbeiträge werden für die Zeit Reha vom Rentenversicherungsträger gezahlt.

Bei einer Anschlussheilbehandlung (AHB) stellt das jeweilig Krankenhaus fest, ob eine AHB erforderlich ist. Diese muss spätestens 2 Wochen nach dem stationären Krankenhausaufenthalt begonnen werden.

Die Dauer beträgt in der Regel 3 Wochen. Diese kann ambulant aber auch stationär durchgeführt werden. Eine Verkürzung oder Verlängerung ist auch hier möglich.

Auch hier werden die Kosten vom Rentenversicherungsträger übernommen.

Bei der Nachsorge bieten der die Rentenversicherung ein breites Spektrum von Angeboten an.

Um den Rehabilitationserfolg nachhaltig zu nutzen, biete sich der Rehabilitations-sport zu Hause in der näheren Umgebung an. In Abstimmung mit dem zuständigen Arzt sollte diese

Maßnahme abgesprochen sein. Eine Möglichkeit wäre, dass erlangte Wissen einer Rehalibitationsmaßnahme weiter fortsetzen.

Nicht zu unterschätzen ist die Unterstützung in einer Selbsthilfegruppe. Hier können Betroffene oder Angehörige sich in aller Ruhe über Probleme und Erfahrungen austauschen. Ziel ist die gegenseitige Hilfe. In einer SHG wird der Betroffene aufgefangen und nicht im Regen mit seinen Problemen stehen gelassen.

Alle wissen, wie wertvoll eine SHG ist.

Nach einer Reha ist es möglich, dass eine kurzzeitige Haushaltshilfe bei der täglichen Bewältigung helfen kann.

Die Rentenversicherung kann unter Umständen die Kosten für eine Haushaltshilfe übernehmen. Bestimmte Voraussetzungen müssen auch hier vorhanden sein.

Wenn zum Beispiel eine andere im Haushalt lebende Person den Haushalt nicht weiterführen kann oder wenn Kinder mit im Haushalt leben, die beaufsichtigt werden müssen. Im Allgemeinen ist eine Pflege nach einer Reha meist im familiären Umfeld sicher für den zu Pflegenden die beste Lösung. Aber es gibt auch viele Einrichtungen, die kurzzeitig eine Pflege übernehmen können. Auch hier muss ein Antrag gestellt werden. Hilfe gibt es zum Beispiel beim Sozialdienst des Krankenhauses oder eines Pflegedienstes in der näheren Umgebung am Wohnort.

Großes Interesse fand auch der Punkt Rente.

Neben der Altersrente, gibt es noch die teilweiser Erwerbsminderung und Rente wegen voller Erwerbsminderung.

Auch hier gilt es, die Voraussetzungen zu beachten.

Eine teilweise Erwerbsminderung tritt dann ein, wenn ein Versicherter aus gesundheitlichen Gründen nur noch weniger als 6 Stunden, jedoch mindestens 3 Stunden pro Tag auf absehbarer Zeit erwerbstätig sein kann.

Bei voller Erwerbsminderung hat der Versicherte Anspruch auf Rente, wenn aus gesundheitlichen Gründen auf nicht absehbare Zeit, weniger als 3 Stunden pro Tag gearbeitet werden kann.

Die Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung ist nur halb so hoch wie eine Rente wegen voller Erwerbsminderung.

Der MDK stellt durch eine Untersuchung die Erwerbsminderung fest. Je nach Schwere der Krankheit wird eine teilweise oder voll Erwerbsminderung angelegt.

Da die Rente teilweise nicht ausreicht, ist es möglich durch einen Hinzuverdienst, eine entsprechende Lebensqualität zu erlangen oder zu behalten.

Bevor ein Hinzuverdienst geplant ist, sollte eine Absprache mit dem Rententräger erfolgt sein. Es gibt hier einige Punkte zu beachten.

Beim Hinzuverdienst, bei teilweiser Erwerbsminderung, wird nach Berechnungen ein Mindesteinkommen festgelegt.

Beim Hinzuverdienst bei voller Erwerbsminderung gibt es eine feststehende Hinzuverdienstgrenze.

Zwischen Ost und West sind leider noch spürbare Unterschiede.

Bei Überschreitungen kann es bei der Rente Abzüge geben.

Jeder hat die Möglichkeit sich beraten zu lassen, kann aber auch im SGB nachschlagen und sich über alles informieren.

Sicher ein Thema, das trocken und sehr umfangreich ist.

Ein weiterer Schwerpunkt in der Vortragsreihe war **„Nierentransplantation in Jena – Aktuelle Daten zur Nierenlebendspende“**.

Wie viele Vorträge gab es auch Statistiken zu sehen.

Leider auch hier ging die Organspende und Organtransplantation (einschließlich Lebendspende) begab.

Hierfür gibt es sicherlich eine Menge verschiedener Gründe.

Ein Überblick des Nierentransplantationszentrum Jena zeigt den Aufbau und den Erfolg in einer kleinen Tabelle für die Zeit von November 1991 bis November 2013.

November 1991:	Erste Nierentransplantation Erwachsener
07.12.1993:	Erste Nierentransplantation Kind
10.09.1996:	Erste Lebendnierentransplantation Erwachsener
29.03.1999	Erste old-for-old-Transplantation
29.10.2002	Erste Lebendnierentransplantation Kind
21.02.2008	Erste ABO-inkompatible Nierentransplantation
29.07.2008	1000. Nierentransplantation
November 2013	1300. Nierentransplantation

Eine weitere Tabelle zeigt, dass Jena bei der Nierentransplantation (ohne Lebendspende) im guten Mittelfeld liegt.

Im Jahr 2015 gab es 8 Lebendspenden gegenüber dem Jahr 2017 (bis September 2017) nur 3 Lebendspenden.

Vergleichen wir die Zeit der Entnahme und Transplantation einer Niere, bei einer Leichennierentransplantation im Gegensatz zu einer Nierenlebendspende, können wir feststellen dass die Zeit und Weg kürzer sind.

Ein Vorteil hat natürlich die Nierenlebendspende. Die Wartezeit für den Empfänger verkürzt sich enorm. Die Niere des Spenders ist ohne Transport schneller beim Empfänger. Nebenerkrankungen und eine bessere Sofortfunktion sind bei gutem Verlauf der Transplantation gewährleistet.

Bei aller Betrachtung aller Vorteile oder Nachteile einer Transplantation, gilt es trotzdem, wichtige Voraussetzungen für eine Nierenlebendspende zu beachten.

Es beginnt mit der Aufnahme auf die Eurotransplant-Warteliste, eine ausführliche medizinische Untersuchung des Spenders, Durchführung einer Kreuzprobe zwischen Spender und Empfänger oder es muss ein psychologisches Gutachten von Spender und Empfänger vorliegen, um nur einige Punkte einer langen Liste zu nennen.

Im Vorfeld findet eine ausführliche Aufklärung des Spenders über die Operation, mögliche Komplikationen, Spätfolgen, versicherungsrechtliche Aspekte, Verhaltensempfehlungen danach, Spendernachsorge und so weiter.

Bei Nieren-Lebendspenden ist es mittlerweile möglich, in Ausnahmefällen auch bei positiver Kreuzprobe oder ungleicher Blutgruppe Nieren zu transplantieren.

An mögliche Komplikationen nach Nierenlebendspende möchte keiner denken, weder Spender noch Empfänger. Dennoch sollte der Empfänger wissen, dass es zu einer Abstoßung kommen kann. Infektionsgefahr oder mangelhafte Durchblutung können ebenfalls vorkommen. Frühzeitiges Erkennen kann schnell behandelt werden.

Jeder Patient sollte und kann selbst mithelfen, Komplikationen zu erkennen und abstellen, in dem er zum Beispiel regelmäßig die empfohlenen Kontrolluntersuchungen wahrnimmt.

Es ist wichtig, in den ersten Wochen nach der Transplantation ein Patienten-Protokoll zu führen. Der Patient sollte einmal täglich (am besten morgens) den Blutdruck, den Puls, die Körpertemperatur und das Körpergewicht eintragen, sowie die Flüssigkeitsbilanz (Flüssigkeitsaufnahme und Urinmenge) mit vermerken.

Treten Probleme auf, kann der Arzt aus diesen Aufzeichnungen wichtige Schlüsse ziehen. Neben Körperpflege, Hygiene und richtige Einnahme der Medikamente ist es wichtig den Kontakt zum Transplantationszentrum aufrecht zu erhalten.

Ein Tag voller interessanter und aufschlussreicher Vorträge!

Es hat sich gezeigt, man spürte es förmlich, dass alle Mitglieder mit großem Interesse die Vorträge verfolgten. Jeder hatte die Möglichkeit, Fragen an die Referenten zu stellen. Es wurde reger Gebrauch davon gemacht.

Nicht immer einfach zu verstehen wie zum Beispiel, die Regelungen bei der vollen oder teilweisen Erwerbsminderung. Nach meiner Meinung, zu viele Hürden die genommen werden müssen. Sitzt die Materie, ist alles ganz einfach.

Ein Dankeschön an die Müritz Klinik. Auch in diesem Jahr wurden uns die Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt, sowie an das Personal, die für das Kulinarische sorgten.

Ein Dankeschön an alle Referenten, die wieder für Spannung sorgten mit ihren inhaltlichen und vielseitigen Vorträgen.

Fr. Y. Winkler, Fachärztin Urologie, Stationsärztin Station A340 / A
Klinik und Poliklinik für Urologie, Universitätsklinikum Jena

Fr. Thümmeler und Fr. Kuchnowski
Deutsche Rentenversicherung Waren (Müritz)

Hr. Dirk Janek, Facharzt für Urologie
Müritz Klinik

Vielen Dank auch an die Macher der Fachzeitschrift DIATRA, die immer ein offenes Ohr für uns haben. Durch die Berichterstattung wird somit auch unser Verein „das zweite Leben – Nierenlebenspende e.V.“ über die Grenzen hinaus bekannt und beachtet.

Horst Gördel