

## Bericht zum Tag „Lange Nacht der Wissenschaften 2018“

Am Samstag den 09. Juni 2018, fand in Berlin wieder die Veranstaltung, Lange Nacht der Wissenschaften statt.

Das Thema stand in diesem Jahr unter dem Motto „Medizin entdecken“.

Auch in diesem Jahr, stand neben einem bunten Bühnenprogramm, eine Unmenge an Informationen und Angeboten für die ganze Familie im Vordergrund. Mitmach-Aktionen und Führungen durch Operationssäle, Labore, Kinderuni, Teddyklinik oder Medizin Detektive waren gefragte Anlaufpunkte, die auch rege genutzt wurden. Aber auch neben Hightech-Medizin, wie man ein Herzinfarkt-, Schlaganfall- oder Diabetesrisiko erkennt, warum Händehygiene nicht nur im Krankenhaus, sondern auch im Alltag so wichtig ist, Ultraschall an Herz und Niere waren nur einige Anlaufpunkte vieler Besucher.

Ein Thema auch, was ist Blutwäsche?

Ein großes Thema mit Infos zu den Dialysearten Hämodialyse und Peritonealdialyse und Lehrfilme. Fragen, wie funktioniert eine Dialyse? wann wird die Dialyse eingesetzt? Wie läuft die Behandlung ab? Was muss im Vorfeld beachtet und getan werden? oder welche alternativen Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Dialyse ist so zu beantworten, bei der Dialyse handelt es sich um ein Behandlungsverfahren, mit dem die Funktion der Nieren ersetzt werden kann. Die wohl wichtigste Aufgabe ist es, bestimmte Abfallprodukte des Stoffwechsels aus dem Körper zu entfernen.

An einem Dialysegerät, können Besucher und Interessierte sehen, wie die einzelnen Schritte einer Blutwäsche ablaufen.

Wann ist eine Dialyse notwendig? Ist nur eine Frage die eine Antwort sucht. Die Dialyse ist zum Beispiel notwendig, bei akutem Nierenversagen durch Unfall, Trauma oder Operation, Überwässerung oder erhöhte Kaliumwerte und Vergiftungen durch dialysefähige Substanzen.

Häufig gestellte Fragen waren aber auch, was koste eine Dialyse? Und wer trägt die Kosten? Eine regelmäßige Dialyse kostet pro Jahr um die 40.000 € bis 50.000 € und die Behandlung wird von den von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen.

Wie im letzten Jahr, konnten wir uns wieder im Bereich Nephrologie/Dialyse, mit unserem Stand präsentieren.

Eines gleich vorweg, wir konnten uns über Besucher, Patienten, Nichtwissende und Kinder nicht beklagen. Teilweise war es so, dass wir Fragen und Antworten in Gruppen bis zu 3-4 Personen beantworten mussten. Riesen Spaß.

Es lag auch sicher daran, weil wir neben der Dialyse standen und somit genau der richtige Gegenpol waren.

Viele Fragen waren zu beantworten, bevor wir auf unser Anliegen als Selbsthilfegruppe, „das zweite Leben – Nierenlebenspende e.V.“ eingehen konnten.

Schon bei der Fragestellung, konnten wir erkennen, wer ein Interesse an unsere Arbeit hat. Wirkliche Interessierte, und das nicht wenige stellten zu Beispiel die Frage, ist eine Organspende gesetzlich geregelt?

Ja, Seit 2012 gilt in Deutschland zudem die Entscheidungslösung. Weiterhin im Ja, im Transplantationsgesetz von 1997 ist dieses geregelt. Alle Krankenversicherten ab 16 Jahren sollen sich mit dem Thema auseinandersetzen. Dazu werden sie schriftlich von ihren Krankenkassen aufgefordert und bekommen einen Organspendeausweis zugeschickt. Es muss sich aber niemand entscheiden. In anderen Ländern ist man von vornherein Spender, es sei denn, man entscheidet sich bewusst dagegen und dokumentiert diese Entscheidung. Dann stand immer wieder als weiterer Punkt die Frage, nach der Widerspruchslösung. Hier konnten wir nur auf die Gesetzliche Regelung, für die Entnahme von Organen zur Transplantation in Europa hinweisen.

Es gab aber auch viele Besucher, die mit den 3 Lösungsarten nicht viel anfangen konnten. Immer wieder gefordert, diese im Gespräch zu unterscheiden.

Ich führe die Entscheidungen heute mit auf, weil es doch Sinn macht, darüber zu reden und zu diskutieren. Deutschland hängt noch an der Entscheidungslösung.

#### Entscheidungslösung

Jede Bürgerin und jeder Bürger soll die eigene Bereitschaft zur Organ- und Gewebespende auf der Grundlage fundierter Informationen prüfen und schriftlich festhalten. In Deutschland stellen die gesetzlichen und privaten Krankenkassen ihren Versicherten derzeit noch alle zwei Jahre einen Organspendeausweis zur Verfügung, verbunden mit der Aufforderung seine persönliche Entscheidung in diesem Dokument schriftlich festzuhalten. Dabei kann die Entscheidung sowohl für oder gegen eine Organ- und Gewebespende getroffen werden oder ganz auf eine Entscheidung verzichtet werden.

#### Zustimmungslösung

Der Verstorbene muss zu Lebzeiten, z.B. per Organspendeausweis, einer Organentnahme zugestimmt haben. Liegt keine Zustimmung vor, können die Angehörigen über eine Entnahme entscheiden. Entscheidungsgrundlage ist der ihnen bekannte oder der mutmaßliche Wille des Verstorbenen.

#### Widerspruchslösung

Hat der Verstorbene einer Organentnahme zu Lebzeiten nicht ausdrücklich widersprochen, z.B. in einem Widerspruchsregister, so können Organe zur Transplantation entnommen werden. In einigen Ländern haben die Angehörigen ein Widerspruchsrecht.

Teilweise gab es auch rege Diskussionen unter den Besuchern, die sich doch für die Widerspruchslösung entschieden oder zumindest darüber nachdenken werden. Auch dieses ist schon in unserer Argumentation ein Erfolg.

Anbei bemerkten wir, dass ein Brief an den Minister für Gesundheit zur Widerspruchslösung von uns geschrieben wurde. Dieser Schritt wurde positiv aufgefasst.

Skeptikern wurde das Lesen oder Studieren des Transplantationsgesetzes empfohlen.

Der Gesetzgeber hat mit dem Transplantationsgesetz den rechtlichen Rahmen für die Lebendspende geschaffen.

Das eine Lebendspende ein Risiko ist, wurde nicht verheimlicht. Wir argumentierten unter anderem so, eine Lebendspende muss sorgfältig überdacht werden, da es sich um einen chirurgischen Eingriff an einem gesunden Menschen ausschließlich zum Wohle eines anderen handelt. Das eine Lebendspende sich im Kopf abspielt, wurde vielen klar, auch das ist eine freiwillige Sache. Bei der Nierenlebendspende ist es so, dass die verbleibende Niere den Ausfall kompensiert.

Natürlich hatten die Besucher, die auf Kontra waren, immer noch die alten Argumente wie, der illegale Organhandel ist da, und wie wird dieser bekämpft? Auch in Deutschland gibt es das. Ja, muss gesagt werden, wenn die Presse, sachlich in der Berichterstattung wäre, würde mit Sicherheit dieses Thema nicht so irreführend dargestellt worden sein. Die gute Sache einer Lebendspende, wurde nicht erwähnt. Eine große Zeitung ist hier bei solchen Schlagzeilen immer wieder der Vorreiter.

Wir hatten wieder die Möglichkeit, unseren Aussteller gut sichtbar zu präsentieren. Unser Präsentationstisch war reich gedeckt, mit Flyern unserer SHG, der Müritz-Klinik in Klink, sowie Obst und Kleinigkeiten für Kinder waren auch dabei.

Viele Besucher kannten die Müritz-Klinik und somit entstand ein reger Austausch.

Selbsthilfegruppen werden von vielen Besuchern aber auch mit einem skeptischen Auge betrachtet.

Beispiel: eine junge Frau sagte, als ich unsere SHG vorstellen wollte, "kenn ich". Aber der Ausdruck war abwertend. Auf meine Frage, „na, erzählen Sie doch mal“, kam nach langem Zögern die Antwort, kurzgefasst, „anfassen, im Kreis sitzen, jeder stellt sich vor und erzählt sei Problem, nur Krankheiten, keine Antworten vom Kursleiter, jeder darf auf den anderen eingehen, nicht immer sanft, die Zeit ist leider um, jeder geht seiner Wege“.

Ruhe.

Nachdem wir unsere Absichten darlegten, unser Anliegen erläuterten und erklärten warum wir das machen und genau das Gegenteil sind, wollte diese Frau es kaum glauben das es

solche SHG gibt. Hier war Überzeugungsarbeit notwendig. Wir haben uns lange unterhalten und eben diese Frau ging mit einem anderen Gefühl weiter, mit einem Apfel und einer Tüte der Apotheke in der Hand.

Später am Abend kam sie in Begleitung an unserem Stand vorbei und **grüßte** aus der Entfernung. Ein toller Erfolg!

Das Interesse der Jugendlichen an Nierenlebendspende und Organspende war sehr groß. Viele hatten schon einen Ausweis und zeigten den auch.

Nebenan, das große Dialysegerät, wir als SHG für Nierenlebendspende, hatten doch einen bleibenden Einfluß hinter lassen. Bei den Jugendlichen stellte sich in einem Notfall die Frage, in der Woche dreimal Dialyse oder, doch mit der Familie und im Bekanntenkreis dieses Thema mal aufzugreifen.

Ein trauriges Thema ist, dass viele Dialysepatienten der Meinung sind, sie können nicht verreisen. Gemeint sind Patienten der Hämodialyse.

Jedenfalls konnten wir etwas dagegen setzen. Wir gaben diesen Patienten Flyer, für die Feriendialyse der Müritz Klinik mit auf den Weg. Wir konnten einige Ängste und Vorurteile zumindest etwas in den Hintergrund stellen.

Mit unseren Flyern und dem Hinweis, doch einmal auf unsere Internetseite zu gehen, gingen viele Besucher doch optimistisch nach Hause.

Auch dieser Abend hat gezeigt, dass es notwendig ist, Menschen aufzuklären oder wenigstens mit ihnen über solche Probleme wie Organspende oder sogar Nierenlebendspende zu sprechen. Unsere Erfahrungen stehen uns zur Seite.

Bei Fragen, die wir nicht beantworten können, findet sich immer ein Weg für einen Ansprechpartner.

Informationen sammeln, verarbeiten, auswerten und dann sortiert weiter geben, ist eine große Aufgabe die wir uns als SHG stellen. Jeden Tag, jeden Monat neu.

An dieser Stelle danken wir,

Herrn Prof. Dr. med. Henning Thomas Baberg, Chefarzt, Ärztlicher Direktor, der letztendlich auch in diesem Jahr sofort seine Zustimmung gab,

Herrn Dr. med. Markus Bieringer, Oberarzt Facharzt für Nephrologie, der sich auch in diesem Jahr wieder sehr für die Arbeit unserer SHG interessiert, und

Frau Susanne Hansch, Abteilungsleiterin Öffentlichkeitsarbeit, die mich aufklärte über den Ablauf und uns eine Tisch mit zur Verfügung stellt und das diese Veranstaltung wie immer kostenlos ist.

Doris und Horst Gördel