



## SELBSTHILFE

### **10 Jahre der Selbsthilfegruppe "das zweite Leben - Nierenlebenspende e.V."**

#### **Horst Gördel**

14. Dez. 2022 · 18 Min. Lesezeit



das zweite Leben - Nierenlebenspende e.V.

### **10 Jahre gibt es nun unsere Selbsthilfegruppe „das zweite Leben Nierenlebenspende e.V.“ - 10 Jahre, welch eine Zahl oder besser, welch eine Zeit.**

#### **Unser Anfang**

gegründet am 8. September 2012 durch sieben Lebendnieren-Spender-Empfänger-Paaren in der Mürz Klinik in Klink, hat sich in diesen 10 Jahren eine bundesweit aktive, anerkannte und starke Selbsthilfegruppe entwickelt. Heute noch ist der größte Teil unserer Selbsthilfegruppe Spendende oder Empfangende einer Nierenlebenspende.

Unsere Erfahrungen im Umgang mit einer Nierenlebenspende, beeindrucken stets unsere Gesprächspartner. 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, wo auch immer in Deutschland, z.B. in Rostock, Schwerin, Jena, Köln oder Hamburg, eine Aktion zu veranstalten, sind sofort unsere 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. Dank ihrer ehrenamtlichen Arbeit sind wir bundesweit aktiv in der Aufklärung der Menschen und vielen Institutionen bekannt. Aber ohne die Hilfe und viel Unterstützung vom Fachpersonal, von Kliniken und anderen Patientenorganisationen hätten wir das alles nicht geschafft.

Wer etwas leistet, und viel Lob bekommt, so denke ich, hat es verdient sich mal selbst auf die Schulter zu klopfen. Wir machen das nicht für uns, sondern für Menschen, die Hilfe und Unterstützung benötigen.

Brunhilde Ernst und Birgit Lischke wurden bei unserer Gründung zu gleichen Teilen in den Vorstand gewählt. Für Brunhilde Ernst war es keine Frage, dass sie ihrem Mann hilft. „Man sagt ja: In guten wie in schlechten Zeiten. Und wenn man sieht, wie jemand immer weniger vom Leben hat und dann, wie Phönix aus der Asche aufersteht, dann ist das schon schön.“

Er hatte mich zuletzt kaum noch erkannt. Und ich konnte auch nicht mit dem Gedanken leben, dass ich etwas hätte tun können, aber nicht getan habe.“



*Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe nach dem Patientenseminar 2019*

### **Was uns vorantreibt**

Muss eine Gruppe klein bleiben? Nein, wenn sie was zu sagen hat. Aus unserer anfangs kleinen etwas unsicheren Gruppe ist ein starker Verein geworden. Unsere Mitgliederzahl beweist das. Ein Grund dafür ist das aktive Vereinsleben und vor allem, so fühle ich, ist die Geborgenheit, das Vertrauen und die Herzlichkeit untereinander immer präsent. Hier kann jeder auch mal über Dinge reden, die nicht alltäglich sind. Ein offenes Ohr findet sich immer. Es ist einfach ein Bedürfnis, an unserem Vereinsleben teilzuhaben und dabei zu sein. Ich fühle mich wohl und hoffe, es geht vielen Mitgliedern so.

Ich schaue mit Freude und Spannung den nächsten Treffen entgegen. Es geht nicht nur darum, an Veranstaltungen teilzunehmen, sondern sich auch selbst in der Öffentlichkeit zu zeigen, um Fragen zu beantworten, die viele Menschen zum Thema Organspende und Nierenlebendspende haben. So waren wir bis heute an vielen Orten bundesweit unterwegs und haben unseren Informationsstand präsentiert. Nach jedem abgeschlossenen Informationstag sahen wir, dass wir mit unseren Aktionen und unserem Anliegen immer richtig lagen. Viele Gespräche mit Menschen, die wenig oder keine Erfahrung mit dem Thema Transplantation haben, bestätigen uns, dass wir gute Arbeit leisten.

„Das zweite Leben“ wird von Ärztinnen, Universitäten oder Kliniken geachtet, die gerne auf uns zurückgreifen, wenn es darum geht, Vorträge oder andere Aktionen zu gestalten. Wir besuchen Arzt-Patienten-Seminare, Pflegesymposien, den alljährlichen „Tag der Organspende“ und halten dort Vorträge. Wir waren 2015 bei der Jahrestagung der

Deutschen Transplantationsgesellschaft. Wir gehen mit unseren Mitgliedern in Transplantationszentren und bilden Sie selbstständig in und wichtigen Themen weiter.

### **Unsere Aufklärungsarbeit**

Unsere Themen umfassen die sozialen, psychologischen und rechtlichen Aspekte rund um die Lebendspende und die Transplantation. Nierenkranke und Transplantierte erfahren bei uns alles über Zuzahlungen, Überforderungsregelungen, Fahrtkosten, Schwerbehinderung, Berufstätigkeit und Lohnersatzleistungen (Krankengeld, Sozialleistungen und Rente), Pflegeversicherung, Betreuung und Vorsorge, Beratungsmöglichkeiten und Ansprechpartner und vieles mehr.

Menschen benötigen Informationen über die Lebendspende, den Organspendeausweis und vieles weitere. Unser Ziel ist es, den Menschen die Furcht zu nehmen, indem wir versuchen, am eigenen Beispiel zu zeigen, wie wichtig eine Lebendspende ist oder welche Unannehmlichkeiten der Dialyse dem Empfänger erspart bleiben. Wir erklären, dass nach der Spende Spendende und Empfangende ein normales Leben führen können. Jeder sollte selbst entscheiden, wie nach dem Tod mit seinen Organen umgegangen wird.

Unsere Selbsthilfegruppe organisiert zwei Vereinsseminare im Jahr, im Frühjahr und im Herbst. Das Frühjahrsseminar findet immer an einem anderen Ort statt. Zu unserem Herbstseminar und zur Mitgliederversammlung treffen sich alle Mitglieder in der Müritz Klinik in Klink, unserem Gründungsort.

Nicht nur die Freizeit ist entscheidend, sondern auch die Themen der Vorträge, die von den Referierenden verständlich aufbereitet werden. Mit vielen neuen Eindrücken und neuem Wissen über die Nierenlebendspende und die Transplantation sind die Mitglieder gut ausgerüstet, um an ihren Heimatorten auf Fragen zu reagieren.

Unsere Vortragenden geben sich immer Mühe, die Informationen spannend und verständlich an die Zuhörenden, Patient: innen und Gäste zu vermitteln. Ist ein Arzt erst einmal im Redefluss, verstehen die Fragenden oder Behandelten oft nur die Hälfte. Es fallen medizinische Fachbegriffe, die nicht so richtig zu verstehen sind. In unseren Vorträgen wird aber so erklärt, dass es auch verstanden wird.

Am letzten Novemberwochenende veranstalten wir immer einen Aktionstag in Schwerin. Seit 2015 sind wir auch auf jedem Schweriner Weihnachtsmarkt mit einem Stand vertreten und verteilen Lebkuchenherzen mit Organspendeausweisen. Kinder können am Glücksrad einen Preis gewinnen. In persönlichen Gesprächen können wir bei diesen Aktionen viel aus eigenen Erfahrungen berichten. Uns besuchten dort schon unter anderem der Schweriner Oberbürgermeister Rico Badenschier und Sozialministerin Drese.

### **Unsere politische Arbeit**

Schon im September 2013 hatte „das zweite Leben“ eine öffentliche Anhörung zum Thema „Organspende rettet Leben – Sachsen muss alle Möglichkeiten nutzen“ im Sächsischen Landtag. 2016 hatte sich die Ministerin Frau Golze entschieden, speziell für unser Anliegen die jeweiligen Referatsleiter zu entsenden, woraufhin ein Gespräch Gesundheitsministerium des Landes Brandenburg stattfand. Wir wurden dafür stellvertretend für alle Selbsthilfegruppen ausgewählt. Am 3. Juli 2018 war „das zweite Leben“ zu Gast beim Parlamentarischen Abend im Deutschen Bundestag. Ministerin Susanna Karawanskij sprach mit uns in Potsdam über das Thema „Organspende und Unterstützung unserer Arbeit“. Dieses Gespräch fand in herzlicher und offener Atmosphäre statt.

Vor dem „Tag der Organspende“ 2019 in Kiel unter dem Motto „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig“ hatte sich unsere Selbsthilfegruppe gut auf diesen Tag und das Gespräch mit

Bundesgesundheitsminister Spahn vorbereitet. Der Bundesgesundheitsminister nahm sich die Zeit, unsere Berichte sowie unsere Probleme und Sorgen anzuhören und das Gesagte mitzunehmen. Versprechungen helfen in der heutigen Zeit niemandem, wenn es um das große Thema Gesundheit geht. Er würdigte unsere ehrenamtliche Arbeit mit viel Lob und wollte wissen, wie wir das überhaupt hinbekommen, da wir ja über die ganze Republik verstreut sind. Auch hier konnten wir punkten. Selbst für kritische Worte hatte der Minister ein offenes Ohr und eine plausible Antwort parat.

15. Januar 2020, Deutscher Bundestag - Gespräch mit Dr. Kirsten Kappert-Gonther. Ein historischer Tag sollte es werden. Das war ein Tag vor der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes am 16. Januar 2020, an dem der Antrag der SPD auf die Einführung der Widerspruchslösung gekippt und als die Mehrheit für eine Entscheidungslösung gestimmt hat. Eigentlich sollte das Treffen mit Annalena Baerbock (Bündnis 90/Die Grünen) stattfinden. Doch nach einem Jahr Vorbereitung seitens des Ministeriums kamen nur Absagen. Gleich zu Beginn stellte unsere Gesprächspartnerin klar, dass eine Widerspruchslösung nichts bringe und nicht zu akzeptieren sei. Es würde in das Selbstbestimmungsrecht und in die Persönlichkeit eingegriffen. Eine Widerspruchsregelung einzuführen, verspiele nicht nur Vertrauen, sondern bringe auch nichts.

Aus heutiger Sicht waren die Erwartungen unserer Selbsthilfegruppe an die Politiker einfach zu groß. Vieles, was besprochen wurde, blieb auf der Strecke. Aber aufgeben ist nicht in unserem Sinne. Wir bleiben an unseren Vorhaben dran.



*Gesundheitsminister Spahn hört unseren Mitgliedern aufmerksam zu*

## **Corona-Pandemie**

Was macht diese Pandemie mit uns? Die Menschen rücken enger zusammen. Jeder passt mehr auf sich und seinen Nachbarn auf. Schwer für viele Menschen ist die Kontaktsperre zur Familie, die nicht in der unmittelbaren Nachbarschaft wohnt. Jeder von uns hat sich in gewisser Beziehung mit dem Thema Coronavirus/COVID 19 vertraut gemacht. Es ist nicht einfach unter Corona etwas auf die Beine zu stellen, aber ein Stillstand bedeutet das AUS für die Selbsthilfegruppe. Keiner möchte oder will dieses.

Was macht eine Selbsthilfegruppe in dieser „Corona-Zeit“, die auch in den Strudel der Pandemie geraten ist? Plötzlich ist alles anders und auf den Kopf gestellt. Vereinfacht gesagt, die Selbsthilfegruppe muss sich auch zurechtfinden. Gut, für viele Selbsthilfegruppen ist es schwierig, sich zu halten. Vor allem die kleinen und die, die sich unter dem Mantel der Großen eingereiht haben. Dieser Part gilt aber nicht für unsere Selbsthilfegruppe. Wir sind aktiv, offen und selbstbewusst in der Öffentlichkeit. Die ehrenamtliche Zugehörigkeit zur Selbsthilfegruppe ist für jedes unserer Mitglieder eine Selbstverständlichkeit.

Unsere Selbsthilfe ist es gewohnt, aktiv unterwegs zu sein. So wurde der Fernsehsender „arte“ während der Pandemie auf uns aufmerksam. Im Studio lief es leider nicht nach unseren Vorstellungen. Aber wir lernen immer noch dazu.

Täglich, oder besser gesagt fast zu jeder vollen Stunde, werden wir mit Informationen überschüttet und viele Menschen wissen nicht mehr, wie sie sich in dieser Situation verhalten sollen. Manche Medien verwechseln Pressefreiheit mit Narrenfreiheit und dürften uns ihre Meinung vermitteln, auch wenn sie unverständlich ist. Vor allem unsere ältere Generation bleibt dabei teilweise auf der Strecke. Alles Gehörte, Gesehene und Geschriebene basiert auf einer Informationssucht, was zu Unsicherheit führt. Es ist nicht wichtig, das erste Medium zu sein, das Informationen zu den Menschen bringt. Der Mensch braucht in dieser Zeit die richtigen, schlüssigen und verständlichen Informationen, um sich orientieren zu können.

## **12. Radtour pro Organspende im Juli 2018**

30 Dialysepatienten, Lebendspendende und Transplantierte aus ganz Deutschland saßen in diesen Tagen trotz Gluthitze fest im Sattel und radelten durchs Land, um so gemeinsam Menschen zu ermutigen, sich mit dem Thema Organspende zu beschäftigen, sich eine Meinung zu bilden und diese in ihrem Organspendeausweis festzuhalten. Eine der Stationen war die Müritzklinik, wo unsere Selbsthilfegruppe einen kleinen Imbiss für die Radler organisierte und ihnen selbstgebastelte Herzen überreichte.

Herzlichkeit und Freude sah man den Fahrerinnen und Fahrern an, als sie ankamen. Nicht nur, dass sie das Tagesziel erreicht hatten, nein, auch der Empfang durch unsere Selbsthilfegruppe mit Unterstützung der Müritzklinik brachte die Augen zum Leuchten. Niemals hätten sie so einen Empfang erwartet. „Und alles nur für uns?“ war von vielen Teilnehmenden die Frage. Sie konnten es kaum fassen und schauten ungläubig.

Selbst jetzt, während ich diese Zeilen schreibe, versetze ich mich noch einmal nach Klink zurück und bekomme heute noch Gänsehaut. Beim Essen saßen alle bunt gemischt, Grün/Rot, und es wurde noch lange geredet und gefachsimpelt. Immer war der Eindruck da, als würden wir uns schon lange kennen. Vielleicht liegt es an den gleichen Interessen unserer Gruppen.

Viele der Teilnehmer waren erstaunt, dass es so eine ehrenamtliche Gruppe von Spendenden-Empfangenden wie uns gibt. Hier konnten wir uns und unsere Arbeit vorstellen. Für mich war es der ergreifendste und emotionalste Moment aller Veranstaltungen, die ich bisher miterlebt habe. So schnell wird dieses Erlebnis nicht aus meinem Kopf weichen. Jedes Mal, wenn ich an Klink denke, werde ich daran erinnert. Einfach großartig und berauschend.

Es ist keine Einbildung, sondern Tatsache, dass die Radler am nächsten Tag gar nicht mehr nach Stendal weiterfahren wollten. Schweren Herzens ging es dann mit Verspätung auf die nächste Etappe. Ich glaube, wir haben Freunde fahren lassen.

Wenn wir heute auf eine solche Aktion zurückblicken, können wir stolz darauf sein, dabei gewesen zu sein. Beeindruckend sind die Kraft und Ausdauer, welche die Radlerinnen so an den Tag brachten. Hut ab!

Für uns als Selbsthilfegruppe ist es ein Zeichen, dass es viele Menschen gibt, die etwas für die Organspende auf die Beine stellen. Jeder so, wie er es sich vorgenommen hat.



*Radfahrer übergeben ein Dankeschön an Frau Ernst*

### **Jetzt sind Sie gefragt**

Wie wird man unser Mitglied? Eigentlich ganz einfach, Formular ausfüllen und fertig. Doch wir sind nicht so aufgestellt wie andere Selbsthilfegruppen, wo teilweise ein Druck entsteht, der nur zu weiteren Gesprächen über eine Selbsthilfegruppe führt. Dann vielleicht noch so, wie weit verbreitet und immer gern gezeigt, im Kreis. Hallo, ich bin Horst und esse gerne Süßigkeiten. Dann die gesamte Runde im Chor, Hallo Horst, wir essen auch gerne Süßigkeiten. Jetzt hat jeder die Möglichkeit seine Sucht nach Süßigkeiten zu erläutern und wie er davon Abstand gewinnen kann. Ich finde das traurig.

Nicht nur wegen unserer Beiträge in der DIATRA, sondern auch unsere Aktivitäten sind nicht unbemerkt geblieben. Lokale Medien berichten regelmäßig über unsere Aktionen. In Rostock sind wir aufgrund unserer jährlichen Aktionen recht bekannt.

Ein Dankeschön an unsere Mitglieder und an alle unsere Referenten, die mit ihren inhaltlichen und vielseitigen Vorträgen immer wieder für Spannung sorgen. Nicht zu vergessen sind die vielen Unterstützer in ganz Deutschland, mit denen wir freundschaftliche Kontakte pflegen.

10 Jahre gehen nicht so einfach spurlos an einem vorüber. Nein, diese Zeit hat auch Spuren hinterlassen. Umso schöner ist es, die Menschen wieder zu sehen, die einen großen Anteil daran hatten und haben. 10 Jahre Kontakte zu halten, zu pflegen und miteinander im festen Austausch zu stehen. Das ist nicht nur Freude, sondern auch Bedürfnis und Inspiration.

Der Vorstand unserer Selbsthilfegruppe, „das zweite Leben – Nierenlebendspende - e.V.“, wünscht sich, dass die hier beschriebenen Aktionen und Impressionen auch als Anregung dienen – auch wenn nur ein kleiner Teil unserer ehrenamtlichen Arbeit dargestellt wurde – und trotzdem von den Lesern weitergetragen wird. Wir wollen unsere Erfahrungen als kleinen Anstoß gerne an andere Selbsthilfegruppen weitergeben. Trauen Sie sich und machen Sie mit!