

SLOD-Symposium 2023

„Ich empfinde eine große Dankbarkeit!“

Sich untereinander austauschen, anderen von den eigenen Erfahrungen berichten oder vielleicht nur gut zuhören: Dies steht im Mittelpunkt jedes SLOD-Symposiums, das Anfang September wieder in Mainz stattfand. Menschen, die vor dem Eingriff einer Lebendorganspende stehen oder diesen bereits hinter sich haben, diskutierten mit anderen Betroffenen über die Lebendspende bei Niere und Leber.

Alles was die Lebendorganspende und -transplantation berührt, ist wichtig für die Betroffenen und kann offen und vertraulich besprochen werden. Eingeladen waren Lebendspender:innen und -empfänger:innen, Partner:innen, Mitglieder und Interessierte. Über OP-Techniken, Risiken, Aspekte der Organkonservierung berichtete PD Dr. Thomas Vogel, Transplantationschirurgie, Universitätsklinikum Münster.

Was passiert nach der NTx?

Kluge Patient:innen lernen schnell den Umgang mit Ernährung, Medikamenten, Vorsichtsmaßnahmen und Verhaltensregeln, erklärte Prof. Dr. Thorsten Feldkamp, Nephrologisches Zentrum Rendsburg-Eckernförde.

Die Gesprächsrunden moderierten die Diplom-Sozialpädagogin Nicole Scherhag und die Beraterin Ines Schneider, die Hoffnungen und Ängste rund um die Lebendorganspende aufgriff: Wie wirkt sie sich auf meine Familie, meine/n Partner/in, meinen Beruf aus? Und wie sag ich's meinem Arzt/meiner Ärztin? Hier gab es auch wichtige Tipps für eine gute Vorbereitung auf das Patienten-Arzt-Gespräch. Worüber sollten sich bei der Lebendor-



Christa Niessen

ganspende die Beteiligten unterhalten und wie tun sie das? Wie gehe ich mit meinen Erfahrungen um? Darüber diskutierte Nicole Scherhag mit den Teilnehmenden.

Die Veranstaltung moderierte die SLOD-Vorsitzende Monika Kaiser, die ihrem Mann vor einigen Jahren selbst eine Niere gespendet hatte; er ist inzwischen verstorben (Foto oben, 2.v.r.). Die BN-Vorsitzende Isabelle Jordans erklärte, wie wichtig eine Kultur des Dankens bei der Organspende sei und dass diese noch viel zu wenig gelebt werde. Einer der Gründe, warum die BN-Patientenstiftung „Aktion Niere“

an der Berliner Charité das DANK-Mal errichtet hat.

In einer bewegenden Vorstellungsrunde berichteten Patient:innen und Angehörige über ihre persönlichen Erfahrungen mit der Lebendorganspende.

Lebendspende – wir haben es getan!

Erst wenige Monate zuvor hatte ein Mann erfahren, dass die Niere seiner Frau nur zu einem Prozent auf ihn passen würde. Die Möglichkeit einer Lebendorganspende bestehe aber vermutlich trotzdem. „Es war schon erschütternd“, sagte seine Ehefrau.

„Man geht in das Transplantationszentrum und denkt: Man kann seinem Mann helfen. Dann heißt es plötzlich, dies sei nur zu einem Prozent möglich. Das war seelisch sehr belastend.“ Zum SLOD-Symposium kamen beide, um ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen.

Ein weiterer Teilnehmer erklärte, dass er vor sechseinhalb Jahren seiner Frau eine Niere gespendet habe. „Uns beiden geht es sehr gut. Wir sind hier, um Menschen, die vielleicht in der Vorbereitung auf eine Lebendorganspende sind, Mut zu machen, mit ihnen zu reden und Erfahrungen austauschen.“

Den eigenen Weg finden

Vor zehn Monaten habe sie von ihrem Mann eine Niere erhalten, berichtete eine weitere Frau. „Wir hatten eine lange Evaluationszeit von zwei Jahren und sind sehr gut auf die Transplantation vorbereitet worden.“ Dennoch war ihnen relativ wenig bekannt, wie nach der Nierentransplantation ihre Ernährung, ihre Lebensweise aussehen sollte. Und jede/r erzählte ihnen etwas anderes. „Wir haben dann festgestellt, dass es keinen Leitfaden gibt. Man muss seinen eigenen Weg finden und vertreten.“ Ihr sei auch klar geworden, dass man nicht von jedem Menschen aus der näheren Verwandtschaft ein Organ empfangen könne. „Ich hätte nicht jede Niere so bedingungslos annehmen können wie die meines Mannes“, weiß sie heute.

Eine Dialysepatientin mit Zystennieren berichtete, dass sie sich mit dieser Form der Nierenersatztherapie arrangiert habe. Ihr Mann wollte ihr eine Niere spenden, die sie aber nicht annehmen konnte, „weil ich sonst ein viel zu schlechtes Gewissen hätte“, meinte sie. Die Nierenpatientin steht aber auf der Warteliste für eine Nierentransplantation. Sollte ihre Wartezeit noch länger dauern, hofft sie, dass sie ins „Alt-für-Alt-Programm“ von Eurotransplant aufgenommen wird, das ab ei-



Angela Monecke, Christa Niessen

Die BN-Vorsitzende Isabelle Jordans (u.l.) warb für eine Kultur des Dankens. Nicole Scherhag (o.) und Ines Schneider leiteten die Gesprächsrunden. PD Dr. Thomas Vogel (rechts Bild unten, l.) übernahm mit Prof. Dr. Thorsten Feldkamp (Foto S. 28 ganz links) den medizinischen Part.

nem Alter von 65 plus greift (S. 14). Ein anderer Teilnehmer berichtete, dass er seiner Frau im zurückliegenden Jahr eine Niere gespendet habe – es sei bereits ihre zweite Transplantation gewesen. Bei der ersten Niere handelte es sich um eine postmortale Spende.

Eine weitere Frau erzählte von einer Lebendniere an ihren Mann vor fünfeinhalb Jahren. „Es hat alles

Transplantation lief super, die Niere läuft super. Uns hat die Lebendspende ein hohes Maß an Lebensqualität zurückgebracht.“

Eine Mutter berichtete über ihren nierenkranken Jungen, der mit elf Jahren die Niere ihres Ehemannes erhalten hatte. Als 20-jähriger musste der Sohn nun erneut an die Dialyse. Vor zwei Monaten konnte diesmal sie eine Niere für

»Ich hätte nicht jedes Organ so bedingungslos annehmen können, wie die Niere von meinem Mann.«

gut funktioniert“, erläuterte sie. „Ich hab dann vom SLOD e.V. erfahren und möchte nun ein Stück von dem Glück weitergeben, dass mein Mann und ich hatten. Ich empfinde eine große Dankbarkeit.“ Inzwischen ist sie auch Patientenbegleiterin (siehe S. 6). „Die

ihn spenden. „Es war eine Zweit-Nierentransplantation mit vielen Blutkonserven, es war nicht einfach“, sagte die Frau. Noch sei er „gesundheitlich nicht ganz über den Berg.“ „Aber ich arbeite schon wieder“, meinte sie.

Angela Monecke