
IHRE **NIEREN**
LIEGEN UNS AM HERZEN

DIE NEPHROLOGEN

PORTRÄTS

Leben mit Nierenerkrankungen

Maya Hügler

„Manchmal kann ich gar nicht glauben, dass ich noch da bin“

Dass es sich gelohnt hat, zu kämpfen wird Maya Hügler, 58, bewusst, wenn sie die schönen Momente im Leben genießt. Zum Beispiel wenn ihr Neffe und ihre Nichte zu Besuch sind. Dann wird viel gelacht und das Beste ist, wenn „Tante Maya“ die beiden bekocht.

Nicht immer war ihr Leben so glücklich. Ein akutes Nierenversagen riss sie im Sommer 1975 aus ihrem gewohnten Leben. Auf einem Sommerfest kollabierte sie plötzlich. Die Sanitäter dachten zuerst, sie sei betrunken. Erst als ihre Mutter im Krankenhaus auf eine umfassende Untersuchung bestand, stellten die Ärzte fest: Maya Hügler schwebt in Lebensgefahr. Damals war sie erst 19 Jahre alt. Und es war nur der Beginn einer langen Leidensgeschichte.

Elf Wochen verbrachte sie im Krankenhaus. Nach einer Reihe von Untersuchungen entschieden sich die Ärzte für eine Behandlung mit Cortison und Dialyse. „Mit dem Cortison ging ich auf wie ein Luftballon und erkannte mich selbst im Spiegel nicht mehr“, erinnert sich Maya Hügler. Noch schlimmer war die Dialyse, elf Stunden zwei Mal die Woche. Das war mit großen Strapazen verbunden: Übelkeit, Erbrechen, Krämpfe in den Beinen bis hin zur Bewusstlosigkeit.

Sollte so nun ihr restliches Leben aussehen? Von einer Maschine abhängig? Mit all den Nebenwirkungen? „Nur langsam wurde ich mit meiner Situation fertig“, erzählt Hügler. „Durch die Hilfe meiner Eltern und ihre Liebe lernte ich mit meiner Erkrankung umzugehen, sie anzunehmen und die schönen Seiten des Lebens wahrzunehmen“.

Fünf Jahre stand Maya Hügler auf der Warteliste für ein Spenderorgan. Wie hält man diese Zeit aus? „Abwarten und Nerven behalten.“ Im August 1980 kam der Anruf: Eine Spenderniere war gefunden. Ein Leben ohne Dialyse war zum Greifen nahe. Angst und Hoffnung lagen nah zusammen. Beten, dass alles klappt. Fünf Tage nach dem Eingriff nahm die neue Niere ihre Arbeit auf. Die Freude ist riesig. Doch vier Monate später war alles wieder vorbei. Ihr Körper stieß die neue Niere ab. Die Niere musste wieder entfernt werden. Doch Maya Hügler erholte sich von der schweren Operation nur

langsam. „Ich lag im Dämmerzustand, vollgepumpt mit Schmerzmitteln, bekam von meiner Umwelt nichts mehr mit“, erinnert sich Hügler. Weil ihr Bauch geschwollen war, musste die Bauchdecke geöffnet werden und ein halber Liter geronnenes Blut entfernt werden. Fast ein Jahr dauerte dieser Krankenhausaufenthalt. Danach war ihr Körper so geschwächt, dass sie erst wieder Laufen lernen musste. Und sie musste sich wieder an die Dialyse gewöhnen.

Doch in ihr wuchs die Hoffnung auf eine neue Spenderniere. Im Oktober 1983 fand die nächste Transplantation statt. Dieses Mal arbeitete die neue Niere zehn Monate. Dann: Blutvergiftung. Intensivstation. Die Ärzte unternahmen alles, um die Niere zu halten: Kobaltbestrahlung, wobei sie einen Eierstock verlor, Chemotherapie – Haarverlust und Lähmungserscheinungen vom Becken bis in die Füße, die mit Elektroschocks behandelt wurden. Die Niere wurde wieder entfernt.

Erst 1989 bekam Maya Hügler eine Niere, die länger in ihrem Körper funktionierte – 15 Jahre. In dieser Zeit arbeitete Maya Hügler als Sprechstundenhilfe und Laborantin. Nach einem schweren Infekt im Februar 2004, stellte die Niere ihre Funktion wieder ein. Seitdem ist Maya Hügler wieder dialysepflichtig. Und sie musste ihre Berufstätigkeit aufgeben. Aber: Seit ihrer ersten Dialyse 1975 hat sich die Medizin weiterentwickelt. Übelkeit und Krämpfe sind keine Begleiterscheinungen mehr, denn die Dialysemaschinen können individuell auf den Patienten eingestellt werden. Aber die lange Zeit der Krankheit hat an ihrem Körper gezehrt. Als Begleiterkrankung leidet sie an Osteoporose, die zu einem Oberschenkelhalsbruch, einer Wirbelträgerfraktur und einem Bruch des rechten Sprunggelenks geführt hat. In Folge von Gefäßverengungen erlitt sie zwei Herzinfarkte in den Jahren 2000 und 2002.

„Manchmal kann ich gar nicht glauben, dass ich noch da bin“, sagt Hügler. „Vor 39 Jahren glaubte ich, sterben zu müssen. Das muss heute keiner mehr, wenn die Nieren ihre Funktion aufgeben.“ Ihre langjährigen Erfahrungen als Patientin teilt sie heute mit anderen Nierenkranken. Als ehrenamtliche Sektionsleiterin der IG-Niere NRW Neuss e. V. berät sie andere Patienten, hilft ihnen bei Behördengängen, spendet Trost und gibt Mut. „Ich hoffe und wünsche mir, auf diesem Weg meinen Mitpatienten mit

meiner Krankengeschichte zu zeigen, dass man mit Kraft, Hoffnung, Humor und Disziplin überleben kann.“

Weitere Informationen:

www.die-nephrologen.de

Pressekontakt:

Pressebüro „Ihre Nieren liegen uns am Herzen“, Markus Heckmann

c/o A&B One Kommunikationsagentur GmbH

Burgstraße 27

10178 Berlin

Telefon: +49 30 24086-604

Fax: +49 180 5 223285

E-Mail: presse@die-nephrologen.de

Wolfgang Krapp

„Ohne unsere Ersparnisse, hätten wir keine Chance gehabt, über die Runden zu kommen“

Eines Abends, als Wolfgang Krapp aus der Dusche kam, stellte er fest, dass seine Fußgelenke geschwollen waren, rechts und links. Das war im Mai 2005. Wolfgang Krapp, damals 31 Jahre alt, wohnhaft in Bamberg, drei kleine Kinder und von Beruf selbstständiger Fliesenleger, machte sich zunächst keine Sorgen. Er war ja kerngesund, sportlich aktiv und mit vollem Einsatz bei der Arbeit. Doch dann stiegen die Schwellungen die Beine hoch. Erste Untersuchungen beim Arzt, dann war klar: Wassereinlagerungen – Niereninsuffizienz.

Wie umgehen mit so einer Diagnose, wenn man eine fünfköpfige Familie zu versorgen hat und gerade in fünf Bauprojekten gleichzeitig steckt? Für Wolfgang Krapp begann ein Wettlauf gegen die Zeit: So lange es gesundheitlich einigermaßen ging, arbeitete er. Er hatte sich darauf spezialisiert, renovierungsbedürftige Häuser und Wohnungen zu kaufen, wiederherzurichten und weiter zu verkaufen oder zu vermieten. Dabei machte er alles selber, von den Wasserleitungen über die Stromversorgung bis zum Tapezieren. Bis Dezember brachte er alle Projekte zum Abschluss. Dann ging nichts mehr. Weitere Wassereinlagerungen hatten sich im Bauch und Gesicht gebildet, insgesamt 16 Kilogramm Wasser im Körper. Er kam an die Dialyse.

Die Stunden am Dialysegerät waren für Wolfgang Krapp zum ersten Mal seit Langem Ruhephasen. „Sonst habe ich immer ein Dutzend Dinge gleichzeitig gemacht, zehn Jahre hart gearbeitet, nur selten Urlaub gemacht. Aber wenn man da am Gerät liegt, kann man ja nichts machen“, erinnert sich Krapp. Zehn Jahre zuvor war er schon einmal wegen leichten Schwindelgefühlen im Krankenhaus gewesen. Die Ärzte hatten ihm zu einer Nierenpunktion geraten. Dabei wird dem Patienten unter örtlicher Betäubung eine feine Nadel unter Ultraschallsicht in die Niere gebohrt und Gewebe entnommen, das dann untersucht wird. Dieser Eingriff erschien Wolfgang Krapp damals unverhältnismäßig. Jetzt nahm seine Berufsunfähigkeitsversicherung das zum Anlass, ihm die Auszahlung zu verweigern. Wolfgang Krapp war jetzt Rentner auf Zeit mit einer monatlichen Rente von

800 Euro. „Ohne unsere Ersparnisse, hätten wir keine Chance gehabt, über die Runden zu kommen“, erinnert sich Krapp.

Die medizinischen Voraussetzungen stimmten, so dass Wolfgang Krapps Mutter als Spenderin in Frage kam. So wurde parallel die Transplantation vorbereitet. Dazu gehörten mehrere Gespräche mit der dafür zuständigen Ethikkommission bestehend aus zwei Ärzten, einem Psychologen und einem Rechtsanwalt. Wolfgang Krapp und seine Mutter mussten getrennt voneinander Fragebögen ausfüllen, wurden eingehend befragt und umfangreich beraten.

Die Transplantation verlief erfolgreich. Noch in der Reha begann Wolfgang Krapp, Zukunftspläne zu schmieden. Wie sollte es beruflich weitergehen, als Handwerker musste er ja körperlich einsatzfähig sein? Sollte er umschulen? Gab es sonstige Unterstützungsangebote?

Zum Glück erholte sich Wolfgang Krapp so schnell von der Transplantation, dass er in die Selbstständigkeit zurückkehren konnte. Seit 2007 baute er aus einem alten Reihenhaus ein kleines Studentenwohnheim, das er heute noch unterhält. Im Unterschied zu früher arbeitet er nicht mehr so hart. Aus dem Arbeitstier wurde ein Genießer: „Ich hab gelernt ‚nein‘ zu sagen, erzählt Krapp, „ich kann es mir leisten, nur Bauprojekte anzunehmen, die ich interessant finde. Und die mache ich dann mit null Stress.“ Ansonsten hält sich Wolfgang Krapp durch Sport fit, engagiert sich im Gemeinderat und verbringt viel Zeit mit seiner Familie. Der starke Rückhalt seiner Frau hatte ihm schließlich die Kraft gegeben, all die Strapazen zu überstehen.

Ach ja, und dann gibt es noch eine Sache, die Wolfgang Krapp ehrenamtlich macht: Im Frühjahr 2014 wurde er gefragt, ob er als Testimonial für eine Kampagne zum Thema Nephrologie zur Verfügung stünde. Jetzt ist sein Gesicht auf Plakaten und Anzeigen zu sehen. Das Bild zeigt: Dank bester medizinischer Versorgung steht er wieder mitten im Leben.

Weitere Informationen:

www.die-nephrologen.de

Pressekontakt:

Pressebüro „Ihre Nieren liegen uns am Herzen“, Markus Heckmann

c/o A&B One Kommunikationsagentur GmbH

Burgstraße 27

10178 Berlin

Telefon: +49 30 24086-604

Fax: +49 180 5 223285

E-Mail: presse@die-nephrologen.de

Kerstin Kühn

„So schnell lass ich mich nicht unterkriegen“

Im Jahr 1984 begann für die Ost-Berlinerin, Kerstin Kühn, ein neues Leben: Sie bekam eine Spenderniere. Zu diesem Zeitpunkt war Kerstin Kühn 19 Jahre alt, arbeitete als Postangestellte und war bereits seit zwei Jahren Dialysepatientin. Glomerulonephritis – eine Entzündung der Nieren – führte zur Niereninsuffizienz. „Tagsüber habe ich gearbeitet, acht Stunden, und drei Mal in der Woche ging ich abends zu meiner zweiten Arbeit ins Dialysezentrum. Dort blieb ich bis spät in die Nacht. Und am nächsten Morgen wieder früh raus“, erinnert sich Kerstin Kühn. Dass Dialyse für den Körper aber auch Arbeit ist, merkte sie jedes Mal. Die Dialysemaschinen konnten damals noch nicht auf die einzelnen Patienten eingestellt werden. Deshalb hatte sie jedes Mal große Kreislaufprobleme. „Die Pfleger und Ärzte wussten nach einiger Zeit schon, dass ich am Ende der Dialyse erst einmal kollabiere.“ Heute kann Kerstin Kühn darüber lachen.

Mit der neuen Niere startete Kerstin Kühn dann richtig durch. Sie nahm ein Studium auf, heiratete und begann nach Studienabschluss 1990 als Finanzwirtin für eine Berliner Bundesbehörde zu arbeiten. Fünf Jahre führte sie ein relativ unbeschwertes Leben. Dann begann die Niere Schwierigkeiten zu machen: Bluthochdruck und Wassereinlagerungen.

1994 ging es zurück an die Dialysemaschine – aber nicht in einem Dialysezentrum, sondern zuhause. Das war inzwischen möglich durch den technischen Fortschritt und die enge Zusammenarbeit von Dialyseärzten, -pflegern und -technikern mit den Patienten. Ihr Haus wurde begutachtet, ob die entsprechenden Strom- und Wasseranschlüsse für die Hämodialysemaschine vorhanden waren. Dann begann die Schulung für Frau Kühn und ihren Mann. Über mehrere Wochen erklärten ihnen Ärzte und Pfleger das notwendige medizinische und technische Know-how, die Bedienung des Gerätes wurde geübt und die notwendigen Handgriffe trainiert. So richteten die Kühns ihr Leben auf die „Heim-Hämo“ ein. Drei bis vier Mal die Woche bauten sie zusammen die Maschine auf, wenn sie von der Arbeit kamen. Die Nadeln setzte sie sich selbst. Ihr Mann kümmerte sich um den Rest: Gewichtskontrolle, Blutdruckmessen, Blutfluss und Dialysedruck prüfen.

Einen tiefen Einschnitt erfuhr ihr Dialysealltag, als bei Kerstin Kühn eine Tumorerkrankung an der Schilddrüse festgestellt wurde. Tumorerkrankungen sind bei Dialysepatienten leider keine Seltenheit. Kerstin Kühn musste sich einer Radiojodtherapie unterziehen. Diese nuklear-medizinische Therapie fand in speziellen Isolationsstationen im Helios-Klinikum Berlin-Buch statt. „Für eine gesamte Woche musste ich in einen Strahlenbunker“, erzählt Kerstin Kühn, „ohne Besuch und ohne die Möglichkeit, mal an die frische Luft zu gehen.“ Ihre Dialyse musste sie weiter fortführen. „Dass jemand ein Dialysegerät mit zur Radiojodtherapie nimmt, hatte dort noch keiner erlebt.“ Aber es klappte und die Therapie konnte erfolgreich abgeschlossen werden.

Heute lebt Kerstin Kühn in Hamburg mit ihrem Mann und einer neuen Spenderniere, die sie 2003 bekam. Sie ist immer noch berufstätig, jetzt beim Hauptzollamt. Ihre Kollegen wissen, dass sie transplantiert ist, immerhin gilt sie offiziell als schwerbehindert. Aber das spielt im Arbeitsalltag keine Rolle. „Ich werde an meiner Leistung gemessen – nicht an meinem Behinderungsgrad“, sagt Kerstin Kühn. Seit längerer Zeit ist sie auch ehrenamtlich in Sachen Nierengesundheit aktiv – als Mitglied im geschäftsführenden Vorstand des Bundesverbandes Niere e. V. An den Schnittstellen zur Politik, zu Krankenkassen und zu Ärzten setzt sie sich für die Interessen der Patienten ein. „Die medizinische Versorgung ist in Deutschland sehr gut“, sagt Kerstin Kühn, „aber es fehlt an der psychosozialen Betreuung.“ Sie kennt viele Patienten, die nicht so viel Kraft und Glück hatten wie sie, die frühverrentet zuhause sitzen und bei denen sich alles nur noch um die Krankheit dreht. Für Kerstin Kühn war immer klar: „Ich lasse mich nicht unterkriegen.“ Und mit ihrem Mann hatte sie einen Partner an ihrer Seite, der mit ihr durch dick und dünn ging. Mit ihrem Engagement versucht sie einen Teil ihres Glücks und ihrer Kraft mit anderen Patienten zu teilen.

Weitere Informationen:

www.die-nephrologen.de

Pressekontakt:

Pressebüro „Ihre Nieren liegen uns am Herzen“, Markus Heckmann

c/o A&B One Kommunikationsagentur GmbH

Burgstraße 27

10178 Berlin

Telefon: +49 30 24086-604

Fax: +49 180 5 223285

E-Mail: presse@die-nephrologen.de

Steffen Strassberger

„Ich muss mein Leben eben jetzt leben“

Steffen Strassberger, 38, wohnt in Berlin-Kreuzberg. Er arbeitet als Elektromaschinenbauingenieur bei Siemens und fährt zwei Mal im Jahr in den Urlaub. In seiner Freizeit fährt er Rennrad. Vor drei Jahren startete er sogar bei den Cycclassics in Hamburg – dem größten Radrennen Europas. Die rund 55 Kilometer schaffte er in 1:59:06.

Sieht so das Leben eines Dialysepatienten aus? Ja. Zumindest im Fall von Steffen Strassberger. Aber: er ist ein besonderer Patient mit großem Durchhaltevermögen und positiver Lebenseinstellung.

Vor elf Jahren kam die Diagnose: IgA-Nephritis – eine Autoimmunkrankheit, die bei schlechtem Verlauf zu dialysepflichtigem Nierenversagen führen kann. Zu diesem Zeitpunkt saß Steffen Strassberger gerade an seiner Diplomarbeit. In seinem Fall nahm die Erkrankung einen schlechten Verlauf. Eine immunsuppressive Behandlung zeigte nur für kurze Zeit Wirkung. Es folgte die Dialyse.

Allerdings muss Steffen Strassberger dafür nicht extra zum Arzt gehen. Bei ihm wird die Bauchfelldialyse angewandt, die er selbst zuhause durchführen kann. Mit Hilfe eines Katheters füllt er zwei bis drei Liter Dialysierlösung in die Bauchhöhle. Diese Flüssigkeit umspült das Bauchfell, das als Membran genutzt wird. Die Stoffwechselabbauprodukte, die ausgeschieden werden sollen, wandern vom Blut durch das Bauchfell in die Dialyselösung. Die mit diesen Stoffen angereicherte Flüssigkeit wird nach einigen Stunden über den Katheter abgelassen und durch neue Dialysierflüssigkeit ersetzt.

Sorgfältigkeit, Zuverlässigkeit und einen geregelten Tagesablauf muss man haben, um zuhause dialysieren zu können – und einen guten Arzt, der einen richtig anleitet und begleitet. Steffen Strassberger wurde von seinem Arzt ausgiebig in Heimdialyse geschult. Der große Vorteil für ihn: Er dialysiert nachts. So kann er am Tag zur Arbeit gehen. Ein Leben ohne Einschränkungen ist das allerdings nicht. Er muss genau darauf achten, was er zu sich nimmt. Durch die Dialyse verliert der Körper Eiweiß und Vitamine, die wieder zugeführt werden müssen. Andererseits muss er Kalium und Phosphat meiden. Zum Frühstück Müsli? Eher schlecht. Eine

Limonade zur Erfrischung? Ein absolutes „No-Go“. Ein Feierabendbier mit den Kollegen? Hängt davon ab, wie er sich fühlt, und wenn dann nur ein kleines. Auch die richtige Ernährung war Teil seiner Dialyse-Schulung.

Schlimmer als die Einschränkungen in der Ernährung ist für den leidenschaftlichen Sportler, zu beobachten, wie sein Körper kontinuierlich schwächer wird. Am Radrennen in Hamburg 2011 hatte er schon als Dialysepatient teilgenommen. Im Rahmen der Radpaten, einer Initiative der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN), der Deutschen Nierenstiftung und des Bundesverbandes Niere e. V. gingen damals je ein Nierenpatient und ein Nephrologe als Team an den Start. Seitdem sind seine Trainingsrunden auf dem Tempelhofer Feld immer kleiner geworden. Immer schneller ist er erschöpft. Ob er so ein langes Rennen wie in Hamburg heute noch schaffen würde? Auch das Reisen wird immer beschwerlicher. Er muss ja sein Dialysegerät mitnehmen. Mit dem Auto einen Deutschlandurlaub zu machen ist für ihn einfacher, als eine Flugreise.

Seit acht Jahren steht sein Name auf der Warteliste für eine Organspende. Doch seit er dialysepflichtig ist, hat sich die Wartezeit immer weiter verlängert. Es gibt zu wenig Spender. Aber klein begeben ist nicht Steffen Strassbergers Sache. „Ich muss mein Leben eben jetzt leben“, sagt er. Deshalb unternimmt er dieses Jahr doch eine Flugreise. Es geht nach Mallorca. Sein Dialysegerät fliegt mit.

Weitere Informationen:

www.die-nephrologen.de

Pressekontakt:

Pressebüro „Ihre Nieren liegen uns am Herzen“, Markus Heckmann

c/o A&B One Kommunikationsagentur GmbH

Burgstraße 27

10178 Berlin

Telefon: +49 30 24086-604

Fax: +49 180 5 223285

E-Mail: presse@die-nephrologen.de