

Im Grunde sind es immer die Verbindungen mit Menschen, welche dem Leben seinen Wert geben

Wilhelm von Humboldt

Newsletter 2/2022

I. Neues aus der Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern

Am 4. Juni ist *Tag der Organspende*. Wir haben uns daher entschieden unseren Newsletter zu diesem Thema zu verfassen. Vielen ist die Materie unangenehm, mit Ängsten und Vorurteilen behaftet.



Haben Sie einen Ausweis bei sich? Organspende rettet Leben, das ist uns allen klar. Warum nur fällt uns dieser Schritt dann so schwer? Dieser Frage möchten wir in unserem Newsletter nachspüren und vielleicht ein klein wenig Angst nehmen.

Auf einige neu gegründete Gruppen möchten wir hinweisen: In Landshut finden künftig zwei Angehörigengruppen statt: *Angehörige von Suchterkrankten* und *Angehörige von Straffälligen*. Beide Gruppen treffen sich 14-tägig in den Räumen der Kontaktstelle in der Maistraße. Niederbayernweit gibt es ab Ende Juni die Gruppe *Frei sein waagen* für Menschen über 30 mit Essproblematik, die sich monatlich in Plattling trifft. Interessierte können sich über die Kontaktstelle anmelden: info@selbsthilfe-niederbayern.de

Daneben möchten wir nochmal auf unseren Selbsthilfetag am 24.09.2022 in Passau aufmerksam machen. Wir suchen noch fleißige Helferlein für Auf- und Abbau und zur Unterstützung der Veranstaltung.

Und zuletzt stellt sich die Leitung der Selbsthilfekontaktstellen und des Regionalen Runden Tisches für Niederbayern vor:



Sarah Honemann, Dipl. Sozialpädagogin (FH), Informationspädagogin (IJOB), 42 Jahre, mit buntem beruflichen Lebenslauf: Ich bin verheiratet und habe zwei Kinder (11 und 12). Vor und während meines Studiums habe ich alles Mögliche gejobbt: Pflege, Verkauf, Gastronomie... die Berufswahl war nicht so einfach. Schließlich folgte ein Studium. Als Sozialpädagogin war ich dann einige Jahre im Heimbereich als Wohngruppenleitung und in der Kommunalen Jugendarbeit tätig.

Nach meiner Krebserkrankung mit Anfang 30 bot mir die Diakonie die Chance zum beruflichen Wiedereinstieg in den Integrationsfachdienst. Nach drei Jahren folgte der Wechsel zur Kirchlichen Allgemeinen Sozialarbeit KASA. Vor gut einem Jahr wechselte ich dann in die Leitung der Kontaktstelle.

Durch meine Vorerkrankung und meine eigenen Erfahrungen mit Selbsthilfe weiß ich, wie wertvoll diese Art der Unterstützung sein kann. Ich bin froh, Teil eines wunderbaren Teams zu sein. Sie kennen meine Schwächen und arbeiten trotzdem noch gerne mit mir. Dass meine Kollegin Frau Laue und meine Sekretärin Frau Nagy nach drei gemeinsamen Jahren in der KASA mit/zu mir in die Selbsthilfekontaktstelle gewechselt haben ist das größte Kompliment, das Sie mir machen konnten.

Mein Motto: Leben ist das mit der Freude und den Farben, nicht das mit dem Ärger und dem Grau.

Gern können Sie uns Anregungen und Infos schicken, vielleicht wird daraus dann ein Thema für unseren nächsten Newsletter.

Ihr Team der Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern

Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern

www.selbsthilfe-niederbayern.de

info@selbsthilfe-niederbayern.de

Büro Landshut

Maistraße 8

84034 Landshut

Telefon: 0871 / 609 114

Fax: 0871 / 609 230

Büro Deggendorf

Am Stadtpark 12

94469 Deggendorf

Tel.: 0991 / 29 79 55 42

Fax: 0991 / 29 79 55 44



II. Unser Thema: Organspende

◆ Rechtliches:

In Deutschland sind Organ- und Gewebespenden im Transplantationsgesetz (TPG) verankert und werden über die sogenannte **Entscheidungslösung** geregelt. Das bedeutet, dass eine Organ- oder Gewebeentnahme nur dann möglich ist, wenn die verstorbene Person der Entnahme zu Lebzeiten zugestimmt hat oder, sofern keine Entscheidung getroffen wurde, stellvertretend die nächsten Angehörigen eine Zustimmung erteilen. Nur unter diesen Bedingungen ist die Organ- und Gewebeentnahme in Deutschland zulässig. Die Entscheidungslösung ist eine Abwandlung der Zustimmungslösung.

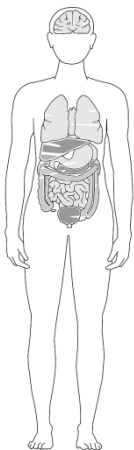
Bei der Entscheidungslösung ist (...) festgelegt, dass Bürgerinnen und Bürger regelmäßig über die Möglichkeit der Organ- und Gewebespende aufgeklärt (...) werden. So soll die Entscheidungsfindung unterstützt werden. Die notwendigen Informationen dafür werden ihnen regelmäßig von ihrer Krankenversicherung zugeschickt. Wichtig ist hierbei, dass die Unterlagen neutral und ergebnisoffen sind und die gesamte Tragweite der Entscheidung abbilden.

Am 1. März 2022 trat die Gesetzesänderung zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft bei der Organspende in Kraft, die das Transplantationsgesetz änderte. Die Regelung der Entscheidungslösung blieb davon unberührt. Das heißt: Eine Organ- und Gewebeentnahme darf in Deutschland weiterhin nur nach vorheriger Zustimmung der verstorbenen Person oder ihrer Angehörigen erfolgen.

Die Änderung des Gesetzes ergänzt die vorherige Rechtslage und trägt dazu bei, den Patientenwillen umzusetzen. So wird beispielsweise ein Register für Erklärungen zur Organ- und Gewebespende (Organspende-Register) beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingerichtet. Das Register befindet sich momentan in der Vorbereitung.

<https://www.organspende-info.de/gesetzliche-grundlagen/gesetz-staerkung-entscheidungsbereitschaft/>

Trotz Organspendeausweis können aber nicht alle Spenden entnommen werden:



Ist im Ausweis der Wille zur Organspende festgehalten, werden in der Patientenverfügung aber intensivmedizinische Maßnahmen abgelehnt, kann dies die Spende verhindern. (...) „Patientenverfügung und Organspendeausweis treffen immer häufiger aufeinander“, berichtete Dr. Doris Dorsel, Referentin der Geschäftsführung der Ärztekammer Westfalen-Lippe, bei der Fachtagung „Bedeutung der Organspende – was können wir in NRW tun?“ in Düsseldorf. (...) Vielen Menschen sei nicht bewusst, dass bei der Organspende kurzfristig intensivmedizinische Maßnahmen beim Spender notwendig sind. Die Patientenverfügung sollte eine klare Aussage zur Organspende enthalten, um es gar nicht erst zu einem Dilemma für Ärzte und vor allem die Angehörigen kommen zu lassen, empfahl sie. „Ein klares Ja und ein klares Nein geben Sicherheit.“ <https://www.aerztezeitung.de/Politik/Wenn-Patientenverfuegung-und-Organspendeausweis-kollidieren-252875.html>

Die Schweiz geht hier künftig einen anderen Weg, den der **Widerspruchslösung**:

Wer nach seinem Tod keine Organe spenden möchte, muss dies künftig festhalten. Ohne Widerspruch dürfen nach dem Tod Organe und Gewebe für Transplantationszwecke entnommen werden. Bei der Klärung der Frage müssen auch die Angehörigen einbezogen werden. Das Stimmvolk hat am 15. Mai 2022 mit 60,2 Prozent der Stimmen Ja gesagt zum Vorschlag von Bundesrat und Parlament.

<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/medizin-und-forschung/transplantationsmedizin/rechtsetzungsprojekte-in-der-transplantationsmedizin/indirekter-gegenvorschlag-organspende-initiative.html>



Konkret bedeutet das: Künftig werden alle Menschen automatisch zu Organspendern – es sei denn, sie widersprechen explizit. Bislang durften gemäß der sogenannten Zustimmungslösung Organe bei einem Verstorbenen nur entnommen werden, wenn ein Organspendeausweis vorlag oder den Hinterbliebenen der Wille des Verstorbenen bekannt war. (...)

Künftig sind Deutschland, Irland und Litauen damit europaweit die einzigen Länder, in denen die Zustimmungslösung noch gilt.

<https://www.aerztezeitung.de/Politik/Schweiz-schwenkt-bei-Organpende-auf-erweiterte-Widerspruchloesung-um-429139.html>

◆ **Medizinisches:**

Der unumkehrbare Ausfall der gesamten Hirnfunktionen (Hirntod) ist Voraussetzung zur Organspende. Hirntod heißt: Wichtige Teile des Gehirns arbeiten nicht mehr und seine Funktionsfähigkeit ist für immer verloren. Deshalb lautet die medizinische Bezeichnung „der unumkehrbare Ausfall der gesamten Hirnfunktionen“ oder „der irreversible Hirnfunktionsausfall.“ Alle Bezeichnungen benennen den Tod des Menschen. <https://www.organspende-info.de/organspende/hirntod/>

Mit immer neueren Erkenntnissen hat sich das Wissen um den Tod in der Medizin über die Zeit gewandelt. Bis Mitte des 20. Jahrhunderts galt der Stillstand von Atmung und Herz als untrügliches Todeszeichen. Fortschritte in der Intensivmedizin stellten in den 1950er Jahren die Todeskriterien Herz- und Atemstillstand infrage. Erstmals gelang es mithilfe von medizinischen Geräten, wie etwa der Herz-Lungen-Maschine, die Funktionen von Herz und Lunge künstlich zu ersetzen. Einige Patientinnen und Patienten begannen nach einiger Zeit wieder eigenständig zu atmen. Herz- und Atemstillstand waren damit kein sicheres Todeszeichen mehr. (...)

Der Hirntod ist deshalb ein maßgebliches Anzeichen für den bereits eingetretenen Tod, weil er eindeutig den unwiederbringlichen Verlust der Steuerung elementarer Lebensfunktionen und die Zerstörung der Einheit von Körper und Persönlichkeit markiert. Mit dem unumkehrbaren Verlust aller Gehirnfunktionen ist der Mensch nicht mehr in der Lage, Dinge wahrzunehmen oder zu empfinden; das Bewusstsein und die Persönlichkeit sind endgültig erloschen.

Mit dem Verlust des Gehirns sterben in der Folge nach und nach auch alle anderen Körperteile und Körperzellen ab. Dies gilt unabhängig davon, unter welchen Umständen und aus welchem Grund der Tod eingetreten ist.

<https://www.organspende-info.de/organspende/hirntod/tod-und-sterben/>

◆ **Was also führt dazu, dass viele Menschen die Organspende scheuen?**

2014 befragte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung repräsentativ 4.000 Personen. Elf Prozent fürchteten, ihre Organe würden nicht gerecht verteilt. Zehn Prozent hatten Angst, Ärzte würden nicht mehr alles für sie tun, wenn sie als Organspender in Frage kämen. (...) Zwölf Prozent der Befragten hatten ernsthaft Angst, Opfer von Organhandel zu werden – ein furchtbares Thema, aber gewiss nicht in Deutschland. (...)

Viele Menschen in Deutschland, wenn sie selber ein Organversagen hätten, wenn sie selber ein Organ bräuchten, das zeigen alle Statistiken, würden sagen, ja, ich möchte gerne ein neues Organ erhalten, um noch weiter leben zu können, und gleichzeitig gibt es aber eine ganze Anzahl an Menschen, die sagen, aber ich möchte kein Organspender sein. Da besteht natürlich eine gewisse Schizophrenie: haben wollen aber im Zweifelsfall nicht geben wollen.

Wer sich trotz aller Unsicherheiten klar entscheidet und dies auch mitteilt – für oder gegen eine Organspende –, der entlastet in Zeiten großen Schmerzes die eigene Familie und den Freundeskreis.

<https://www.deutschlandfunkkultur.de/die-angst-vor-der-organpende-mein-herz-gehört-mir-100.html>

III. Vorstellung einer Gruppe:

Hilfsgemeinschaft der Dialysepatienten und Transplantierten Regensburg/Straubing e.V.



Die Nieren sind ein lebenswichtiges Entgiftungsorgan. Sie filtern täglich ca. 1500 Liter Blut. Das Organ reguliert den Wasser- und Salzhaushalt, entgiftet das Blut und produziert auch wichtige Hormone.

Derzeit sind ca. 2-8 Mio. Menschen in Deutschland von einer chronischen Nierenerkrankung betroffen. Bei den meisten Patienten ist die Krankheit unerkannt. Davon müssen mehr als 10.000 jedes Jahr neu an die Dialyse.

Ursachen sind Diabetes (30-40%) und Bluthochdruck (ca. 20%). Darüber hinaus können Entzündungen sowie angeborene Erkrankungen zu einem Nierenversagen führen. Endgültiges Nierenversagen durch chronische Erkrankungen ist nicht heilbar.

Nierenversagen kann jeden treffen.

Wer sind wir und was tun wir

Die Selbsthilfegruppe wurde 1976 durch Patienten aus dem Raum Regensburg gegründet. Später kam die Region Straubing hinzu. Mittlerweile haben wir zusätzlich Mitglieder aus den Landkreisen Landshut, Dingolfing, Pfarrkirchen, Cham, Kelheim.

Das Leben mit einer chronischen Nierenerkrankung und den Folgen ist aber auch heute noch eine schwierige Gratwanderung. Wir haben Ansprechpartner für die vielfältigen medizinischen, rechtlichen und sozialen Fragen bei der Nierenerkrankung. Gerade Patienten im Anfangsstadium finden in unserer Gemeinschaft erfahrene Gesprächspartner. Wir wollen mit der psychosozialen Arbeit die medizinische Versorgung sinnvoll ergänzen. Grundlage ist die Hilfe von Mensch zu Mensch.

Wir bieten eine Reihe von Vorträgen mit Fachleuten zu aktuellen Themen. Besonderen Fokus legen wir auf die gesundheitliche Aufklärungsarbeit mit dem Schwerpunkt „TAG DER ORGANSPENDE“. Wir sind direkt in die entsprechenden Gremien zum Beispiel Bündnis Organspende eingebunden.

Wir organisieren auch gemeinsame Freizeitaktivitäten, Ausflüge und Reisen. Diese erfreuen sich großer Beliebtheit.

Gute Gründe, Mitglied zu werden

- Sie tauschen sich mit anderen Betroffenen aus, machen Ausflüge und treffen sich zu geselligen Veranstaltungen
- Sie erhalten Informationen durch ca. vier kostenfreie Fachvorträge pro Jahr mit der Möglichkeit zur Diskussion
- Sie werden durch Hilfe zur Selbsthilfe unterstützt, mit der Erkrankung besser umzugehen
- Sie bekommen pro Quartal die bundesweit erscheinende Fachzeitschrift „Diatra-Journal“ mit aktuellen Informationen zu Nephrologie, Diabetologie und Transplantation
- Sie unterstützen unsere Forderungen für Nierenpatienten, Dialysepflichtige und Transplantierte in der Gesundheits- und Sozialpolitik
- Sie können sich bei uns auch ehrenamtlich engagieren

IV. Tipps und Links:

Links zum Nachlesen:

- Bilder von Pixabay.com
- <https://www.organspende-info.de/index/>
- <https://www.tk.de/techniker/gesundheits-und-medizin/behandlungen-und-medizin/organspende/die-haeufigsten-irrtuemer-ueber-die-organspende-2022026>
- https://www.zeit.de/wissen/gesundheits/2019-04/widerspruchsloesung-organspende-aengste-umfrage?utm_referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F
- <https://www.br.de/themen/ratgeber/inhalt/gesundheits/organspende-organe-transplantation100.html>
- <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/organspende.html>

Den Sozialpsychiatrischen Dienst der Diakonie Landshut erreichen Sie Montag – Donnerstag 8.00 – 16.00 Uhr und Freitag 8.00 – 14.00 Uhr unter 0871 / 609 321

Den Krisendienst Psychiatrie Niederbayern erreichen Sie kostenlos täglich von 0 – 24 Uhr unter 0800 / 655 3000

Die TelefonSeelsorge steht allen Anrufern unter den Nummern 0800/111 0 111 oder 0800/111 0 222 kostenfrei zur Verfügung, anonym und rund um die Uhr.

SEKO Bayern Podcast der Selbsthilfe: <https://www.seko-bayern.de/wissenswertes/seko-on-air-der-selbsthilfe-podcast/>

Sie möchten eine Selbsthilfegruppe gründen? Gern helfen wir Ihnen dabei. Melden Sie sich unter info@selbsthilfe-niederbayern.de oder telefonisch unter 0871/609-114 oder-116

V. Termine

◆ Termine der Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern:

- 24.9.2022 Selbsthilfetag in Passau : Selbsthilfe rockt**
Konzerte, Tombola, Stände der Selbsthilfegruppen, Vorträge...
- 25.06.2022 Projekttag** der Selbsthilfegruppen: Erste Hilfe-Training
- 02.07.2022 Oasentag** für Selbsthilfeaktive: Kraftquelle ICH

◆ Andere interessante Termine:

- 03.09.22 1. Patientenkongress** in Vilshofen ausgerichtet von der SHG Schlafapnoe Vilshofen
- 30.07.22 Selbsthilfekongress der SEKO Bayern**
<https://www.seko-bayern.de/veranstaltungen/selbsthilfekongress-2022/>
- 04.6.2022 Patientenkongress Depression** <https://www.deutsche-depressionshilfe.de/unsere-angebote/fuer-betroffene-und-angehoerige/patientenkongress>
- 18.06. bis 10.09.2022 MUT-TOUR** mit 12 Tandemteams und 3 Wanderteams mit Pferdebegleitung durch Deutschland <https://www.mut-tour.de/>

Wenn Sie unseren Newsletter nicht mehr erhalten möchten, schicken Sie uns bitte eine Nachricht an info@selbsthilfe-niederbayern.de



Selbsthilfe-Kontaktstelle für Niederbayern

www.selbsthilfe-niederbayern.de

info@selbsthilfe-niederbayern.de

Büro Landshut
Maistraße 8
84034 Landshut
Telefon: 0871 / 609 114
Fax: 0871 / 609 230

Büro Deggendorf
Am Stadtpark 12
94469 Deggendorf
Tel.: 0991 / 29 79 55 42
Fax: 0991 / 29 79 55 44