

Krankheitsbewältigung mit Zystennieren

# Vom Schock zurück ins Leben

Als junger Mann bekam er die Diagnose, mit über 50 kam er an die Dialyse, vor elf Jahren erhielt er eine Lebendnierenspende von seiner Ehefrau. Das BN-Vorstandsmitglied Uwe Korst spricht hier über seinen Umgang mit einer schweren seltenen Nierenerkrankung.

Im Alter von 25 Jahren erhielt ich die Diagnose „familiäre Zystennieren“, über die es damals nur sehr wenige Informationen gab. Ich kann mich noch gut an den damaligen Arzttermin in Darmstadt erinnern, als der Nephrologe mir ein Infoblatt in die Hand drückte. Darauf standen unverblümt wenig erfreuliche Nachrichten: „Sie werden früh sterben. Sie werden mit etwa 50 Jahren an die Dialyse kommen. Ihre Lebenserwartung ist reduziert und Sie sollten keine Kinder bekommen.“ Das war zunächst ein großer Schock und ich begann im Laufe der nächsten Jahre Informationen über meine Erkrankung zu sammeln, um ihren Verlauf zu verzögern. Das hat mich dann 2004 auch dazu bewegt, die Selbsthilfegruppe PKD Zystennieren e.V. in Darmstadt zu gründen. Neben dem Erfah-

germaßen in den Griff bekam. Mein Nephrologe half mir wesentlich dabei, die Erkrankung medizinisch im Zaum zu halten, um ein gutes Leben führen zu können und meiner Arbeit als Ingenieur, IT-Consultant und Projektingenieur im In- und Ausland nachzugehen. Die Nierenfunktion und meine Leistungsfähigkeit ließen über die Jahre in kleinen Schritten nach, mit 46 Jahren wurde mein Ausdauersport mit dem Rennrad zunehmend beschwerlicher. Die Nieren hatten jetzt nur noch etwa 30 % an Funktion, ich hatte Schmerzen durch die großen Nieren. Kaum zwei Jahre später war eine Bauchfelldialyse notwendig. Ich konnte zwar weiter im Beruf arbeiten, aber mein soziales Leben war nicht mehr wie vorher möglich. Auch meine Psyche litt in dieser Zeit. Meine Frau machte mir das An-

»Die Arbeit in der Selbsthilfe hat mir sehr geholfen, die Erkrankung zu bewältigen.«

Uwe Korst, BN-Vorstandsmitglied

rungsaustausch war es von Anfang an mein Ziel, mehr Informationen über die Erkrankung zusammenzutragen und gute Netzwerke zu bilden.

## Gutes Leben mit der Erkrankung

Die folgenden Jahre waren geprägt von hohem Blutdruck, den ich aber durch Ausdauersport (Rennradfahren) eini-

gebot einer Nierenlebendspende, ich lehnte jedoch zunächst ab. Allerdings nicht allzu lange.

Am 6. Dezember 2011 wurde ich transplantiert. Wochen zuvor war mir noch eine 2 kg schwere Zystenniere entfernt worden. Weder die Gewebeübereinstimmung noch die Blutgruppe stimmte, sodass eine aufwendige dreiwöchige Vorbereitung durch ein



Lebensfroh: Gabriele und Uwe Korst

dialyseähnliches Verfahren notwendig war. „Gehen Sie nicht die Wände hoch, wenn wir es nicht schaffen“, so Prof. Dr. Martin Zeier, der Leiter des Heidelberger Nierenzentrums. Doch sie schafften es! Heute habe ich mich an „Nierenchecks“ etwa alle drei Monate gewöhnt und gehe auch den empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen nach. Sicher hat eine Transplantation durch die vielen Medikamente auch Nachteile, jedoch wiegt die neu gewonnene Lebensqualität das alles wieder vollständig auf.

Ich kann rückblickend nur sagen, dass mir meine Arbeit in der Selbsthilfe persönlich sehr geholfen hat, die Erkrankung zu bewältigen: meine 18 Jahre als Vorsitzender von PKD e.V., meine fast so lange Tätigkeit im BN e.V., meine Aktivitäten als Patientenbegleiter und mein Networking. Anderen Patient:innen kann ich nur empfehlen, sich über die eigene Erkrankung gut zu informieren und sich rechtzeitig damit auseinander zu setzen. Wenn man seine eigenen Möglichkeiten kennt, lässt sich der Krankheitsverlauf durchaus positiv beeinflussen. Und ich rate natürlich dazu, sich in der Selbsthilfe zu engagieren.

Uwe Korst