



Newsletter

2/2024

nierenpatienten.ch
maladierenale.ch
malattierenale.ch

Motivation für eine positive Lebenseinstellung trotz Krankheit

Von Thomas Hunziker

Geschätzte Leserinnen und Leser

Warum habe ich das geschrieben? Es geht nicht primär um meine Geschichte. Mir ist es sehr wichtig den emotionalen Teil eines Patienten aufzuzeigen und Ihnen mit meiner Lebensphilosophie Mut zum positiven Denken zu machen.

Ich möchte mich kurz vorstellen, mein Name ist Thomas Hunziker. Ich bin 68 Jahre alt und habe ADPKD und leider auch noch das Brustkrebsgen, ich bin verheiratet und habe zwei erwachsene Töchter. Die eine hat ADPKD und die andere das Brustkrebsgen. Ich bin seit Ende Februar nun definitiv Rentner. Ich war Leiter von Tiefbauunternehmen und nach meiner Diagnose ADPKD habe ich auf verschiedenen Gemeinden als Leiter Tiefbau gearbeitet. Ich war 30 Jahre in der Politik auf regionaler Ebene tätig, dabei 20 Jahre Schulpräsident. Ich bin Vorstandsmitglied im Verband Nierenpatienten Schweiz und bin als Patientenvertreter Stiftungsrat in der Schweizerischen Nierenstiftung.

Ich durfte nach einer halbjährigen Leidenszeit von meiner Geschäftspartnerin (ich war noch Mitbesitzer einer kleinen Weinhandlung als Hobby) eine neue Niere empfangen. Mein damaliger Arzt wollte unbedingt vermeiden, dass ich an die Dialyse musste. Das letzte halbe Jahr war körperlich schwierig. Da aber mein Glas immer mindesten halbvoll, meistens aber voll ist, konnte ich dies gut verkraften.

Die Transplantation im 50. Altersjahr war eine grosse Erlösung, für mich und meine Familie. Bereits nach drei Wochen habe ich wieder stundenweise gearbeitet. Auf Wunsch

meiner Nierenspenderin habe ich mich sehr schnell im Nierenpatientenverband als Vorstandsmitglied zur Verfügung gestellt. Ich durfte grossmehrheitlich wieder mein bisheriges Leben geniessen.

Man hatte mich gut aufgeklärt und die möglichen Nebenwirkungen aufgezeigt. Dass ich aber fast alles und noch einiges Zusätzliches ertragen musste, aber auch konnte, das hatte ich nicht erwartet.

Ich habe mich nach einem halben Jahr für eine Medikamentenstudie zur Verfügung gestellt. Im Rahmen einer geplanten Biopsie wurde eine Abstossung festgestellt, die ohne diese Studie nicht so früh erkannt worden wäre. In der Folge habe ich mich immer wieder für Studien zur Verfügung gestellt. Das war sehr interessant und lehrreich und ist es immer noch. Für mich hat sich dieser Aufwand immer gelohnt. Ich bin überzeugt, dass sich noch viele Patienten zur Verfügung stellen würden, wenn man ihnen den persönlichen Nutzen vor Augen führen könnte.

Ich werde immer wieder als multimorbid bezeichnet. Warum?

«Kurz» eine Aufzählung meiner erlebten und bleibenden Krankheiten seit der Transplantation.

Begonnen hat es mit einem Lungenproblem mit Spitalaufenthalt, eine koronare Ein-Gefässerkrankung, Diabetes mellitus Typ 2 nach Immunsuppressionswechsel auf Prograf, Gicht, Brustkrebs links, teils hochgradige Displasien im Analkanal, Darmdurchbruch mit septischem Schock, 2 Stomas, renale Anämie bis zur Dialyse, Covid mit Lungenentzündung und Spitalaufenthalt, tiefe Beinvenentrombose, dann Zoster am Kopf, mehrere Male Colostridis difficile, immer wieder weitere Bakterienanämien, unklare neurologische Störungen, weiter temporärer Immunglobulinmangel, Barret-Metaplasien, Pseudomonas aeruginosa multiresistent.

Seit November 2023 bin ich an der Dialyse Das ist der wesentliche Teil meiner Krankengeschichte. Was ist davon geblieben? Viel Erfahrung und eine ungebrochene Lebensfreude. Ich arbeite mit Affirmationen und kann so die Heilung meines Körpers unterstützen. Ich habe das Glück, dass ich ein positiv denkender Mensch bin. Wenn wieder ein neues Problem auftaucht, lese ich mich ein und schaue wie ich am besten damit leben kann.

So ist mein Glas meistens voll aber nie halb leer, sondern höchstens nur halbvoll. Ich

weiss andere Menschen in meiner Lage sind froh, wenn sie wenigstens ein Glas haben. Ich rufe diese Patienten jedoch auf, an das halbvolle Glas zu denken!

Ich habe früher immer gesagt ich werde 85 Jahre alt. Nach meiner Transplantation war das Ziel mit der neuen Niere nochmals 50 Jahre zu leben. Ich darf nun noch etwa 2 Jahre auf eine neue Niere warten. Aber es wäre auch dann schön, geistig gesund 100 Jahre alt zu werden.

Ich hatte grosses Glück mit der Betreuung von ärztlicher Seite.

Alle meine Ärzte haben mich ganzheitlich betrachtet und bei unklaren Befunden immer an die richtige Stelle weitergeleitet. Dies ist jedoch nicht selbstverständlich, denn ich höre immer wieder von Patienten, dass sie sich, wenn ein nicht nephrologisches Problem auftaucht, alleingelassen fühlen. Heute recherchieren die meisten im Internet. Leider steht da so viel Schrott, dass eine gute Betreuung ganz wichtig ist. Ich erhalte immer wieder Anrufe von besorgten Patienten und Angehörigen. Vielfach haben sie falsche Angaben im Internet gelesen oder das Ganze nicht richtig verstanden. Es ist gut, wenn wir als Verantwortliche in Patientenorganisationen hier helfen können. Es wäre jedoch anzustreben, dass die Betreuung von ärztlicher Seite gewährleistet ist.

Ein weiteres Kapital sind die Medikamente, ich bekam nie eine Hilfestellung dafür. Am Anfang nahm ich jede Tablette einzeln, heute schlucke ich die Rationen auf einmal mit einem Schluck Wasser. Hier wäre vor allem am Anfang, eine Hilfestellung gewünscht. Dies ist auch eine Rückmeldung, die ich oft höre. Es gibt mittlerweile eine gute App mit dem Namen Mizu, bei der ich unter anderem meine Medikamente eintragen kann und dann eine Erinnerung erhalte, wenn die Einnahme fällig ist. Wenn bei einem Patienten eine schlechte Compliance festgestellt wird, wäre diese App oder der Hinweis, dass man den Handywecker stellen könnte, eine gute Hilfe.

Im Bereich Immunsuppressiva habe ich am Anfang nach der Transplantation eine grosse Innovation gespürt. Heute habe ich das Gefühl es entwickeln sich in der Forschung nur hochtechnische Therapien, für uns nierenkranke Menschen hat es ausser dem Tolvaptan keine neuen Medikamente mehr gegeben. Als Zystennierenpatient habe ich immer noch die Hoffnung, dass für die nächste

Generation, meine Tochter zum Beispiel, Therapien auf den Markt kommen, die eine Transplantation oder Dialyse unnötig machen.

Die Krankheiten meiner Töchter belasten mich weit mehr als meine eigene Krankheit. Ich bin froh, dass ich von meinen Genfehlern erst nach den Geburten meiner Töchter erfahren habe. Wenn ich das gewusst hätte, wären heute keine Kinder von mir auf der Welt. Zum Glück habe ich es erst später erfahren, denn ich liebe meine Töchter sehr, sie sind beide auf einem guten Weg und wir unterstützen uns gegenseitig.

Ich bin nun – wie gesagt - seit November an der Dialyse, ich lasse mich aber von meiner Dialyse nicht anbinden. Ich war bereits in Deutschland, Südtirol, im Tessin und jetzt im Juni/Juli 4 Wochen in Dänemark an der Dialyse und es gab nie grössere Probleme.

Mir wurde noch die Frage gestellt, welchen Einfluss meine Nierenerkrankung auf mein Leben hat. Die positiven Aspekte sind, dass ich viel bewusster und gesünder lebe. Durch mein Engagement im Nierenpatientenverein und der Nierenstiftung habe ich viele schöne Begegnungen und neue wertvolle Freunde gefunden. Die negativen Aspekte sind der Berufswechsel, der immense Zeitaufwand mit Arztbesuchen und Operationen, meine mittlerweile vorhandene Gebrechlichkeit und die Einschränkungen in meinem Leben, die ich aber stark bekämpfe.

Eines konnte mir meine Nierenkrankheit nicht nehmen. Meine positive Lebenseinstellung und die Freude am Leben. Ich glaube ich bin wie eine Katze, ich habe 7 Leben, drei habe ich gebraucht, aber ich habe ja noch 4.

Auf das volle oder mindestens halbvolle Glas.

Thomas Hunziker

Unterstützen Sie finanziell in Not geratene Nierenpatienten!

Jetzt mit TWINT spenden!



QR-Code mit der TWINT App scannen



Betrag und Spende bestätigen

