

Heimdialyse – eine gute Alternative



	Seite
Vorwort	3
Wenn die Nieren versagen ...	
... geht das Leben trotzdem weiter	4
Die lebenswichtigen Aufgaben der Nieren	5
Was die Nieren leisten	5
Wenn die Nieren versagen	6
Was Nierenkranke selbst tun können	9
Nierenersatzverfahren	10
Die Zentrumsdialyse	11
Die Heimverfahren	13
Die Transplantation	19
Entscheidungen für ein Dialyseverfahren – Berichte von Betroffenen	21
Die Peritonealdialyse – ein guter Anfang	21
Zentrumsdialyse – rundum versorgt	23
Heimhämodialyse – effektiv auch zu Hause	25
Transplantation – Unabhängigkeit genießen	29
Wenn der Körper leidet, leidet auch die Seele – Krankheit als Krise	30
Der Schock nach der Diagnose	32
Die Krankheit annehmen – sich neu orientieren	34
Krankheitsbewältigung – Alltagsstrategien und Lebenssinn	36
Arzt-Patienten-Beziehung	37
Vorbereitung des Arztbesuches	39
Kriterien für eine ausgewogene Arzt-Patienten-Beziehung	40
Alltag mit Heimdialyse	41
Partnerschaft – eine Herausforderung	41
Arbeit und Dialyse – kein Widerspruch	43
Sport, Rehabilitation und Urlaub – Kraft tanken	46
Selbsthilfe und Lebensqualität	49
Glossar	50
Literatur	55
Kontaktadressen	57
Mitwirkung	58

Jedes Jahr müssen in Deutschland fast 15.000 Menschen neu an die Dialyse – für viele Betroffene ein Schock. Von Hilfsmitteln und Maschinen abhängig zu sein, sich häufig schlecht zu fühlen und die Frage „Wie sieht die Zukunft aus?“ macht Angst. Gleichzeitig geht das „normale“ Leben mit den familiären und sozialen Anforderungen und Verpflichtungen weiter.

In dieser Situation allein zu sein und keinen Ansprechpartner für die vielen Fragen zu haben, ist oft sehr belastend. Betroffene, die schon seit Jahren mit der Krankheit leben, kennen das Gefühl. Auch sie haben viele Höhen und Tiefen erlebt und sind trotzdem zu dem Schluss gekommen: Die Lebensfreude kehrt zurück! Auch mit kranken Nieren lässt sich das Leben genießen. Um Ihnen dies zu zeigen, haben Betroffene und Angehörige diese Broschüre erstellt. Sie soll über grundlegende Abläufe des Nierenversagens informieren, Erfahrungen von Dialysepatienten weitergeben und vor allem – Mut machen.

Wie kann zum Beispiel die vorhandene Nierenfunktion noch eine Zeit lang aufrechterhalten werden? Wie sollte sich auf die Ersatztherapie vorbereitet werden, und wie lässt es sich mit der Dialyse zufrieden leben? Themen, die Ihr Arzt nur theoretisch umreißen kann, der erfahrene Nierenkranke aber am eigenen Leib erlebt hat.

In den folgenden Kapiteln schildern Betroffene, wie sie das passende Dialyseverfahren gefunden haben und weisen darauf hin, wie wichtig ein gutes

Vertrauensverhältnis zum Arzt ist. Ein anstehender Wechsel von einem zum anderen Nierenersatzverfahren wird ebenso beschrieben wie die Auswirkungen der Dialyse auf den Familienalltag und die Partnerschaft. Im Mittelpunkt der Berichte stehen Dialyseverfahren, die zu Hause durchgeführt werden können. Eine bestimmte Therapie wird in dieser Broschüre jedoch nicht empfohlen, denn das Dialyseverfahren muss immer individuell mit dem Arzt gewählt werden.

Es gibt viele unterschiedliche Wege, mit Nierenersatzverfahren zu leben. Eines jedoch vereint die Biographien derer, die an dieser Broschüre mitgearbeitet haben: Sie alle versuchen, selbstbestimmt mit ihrer Krankheit zu leben und aktiv zu bleiben. Sie haben viel dafür getan, „Experten in eigener Sache“ zu werden und sich die größtmögliche Unabhängigkeit zu bewahren. Das Heimdialyse-Projekt* hat sie dabei mehrere Jahre unterstützt.

Mit dieser Broschüre, die während der Projektlaufzeit entstanden ist, bekommen Sie Einblick in Lebensläufe voller Fragen und Hoffnungen. Es kommen Menschen zu Wort, die ihre Krankheit nicht mehr verleugnen und sie als Teil ihres Lebens angenommen haben. Wenn Sie der eine oder andere Beitrag neugierig macht und Sie mehr über selbstbestimmtes Leben erfahren wollen, haben wir schon viel erreicht. Für die ersten Schritte in diese Richtung wünschen wir Ihnen viel Erfolg.

Dipl. Psych. Eva Gebel-Martinetz

* Das „Heimdialyse-Projekt“ (HDP) ist als Kooperationsprojekt vom Berliner Zentrum für Selbstbestimmtes Leben (BZSL e.V.) und dem BKK Bundesverband von 2002 bis 2005 durchgeführt worden. Die dort begonnene Arbeit wird in dem Verein „Heim Dialyse Patienten e.V.“ fortgesetzt

Wenn die Nieren versagen geht das Leben trotzdem weiter!

Chronisches Nierenversagen ist heute gut behandelbar. Je nach körperlicher Konstitution und vorhandenen Grunderkrankungen gibt es verschiedene Möglichkeiten einer differenzierten Therapie. Die Praxis hat gezeigt, dass Gespräche, Informationen und der Austausch nach dem Motto „Betroffene beraten Betroffene“ sehr hilfreich sind. Zwar ist der Arzt mit seiner Fachkompetenz im Verlauf der Erkrankung ein wichtiger Begleiter, doch auch der Austausch mit anderen kann als „helfende Hand an einem tiefen Abgrund“ erfahren werden. Dass viele Betroffene trotz chronischer Erkrankung voller Lebensmut sind, macht zuversichtlich.

Trotz aller Belastungen, die eine Nierenerkrankung verursacht, ist es ein wichtiges Ziel, ein hohes Maß an Lebensqualität zu erhalten. Um dies zu erreichen, aber auch um die Lebenserwartung zu erhöhen, sind verschiedene Faktoren von Bedeutung. So spielt beispielsweise der Zeitpunkt, wann ein Patient von seinem Hausarzt an einem Facharzt überwiesen wird, eine große Rolle. Denn nur der frühzeitige Besuch des Spezialisten kann die schwerwiegenden Komplikationen einer Harnvergiftung verhindern. Wichtig ist außerdem, genügend Zeit zu haben, sich gefühlsmäßig und gedanklich auf die Nierenersatztherapie vorzubereiten. Erfolgt die Erstdialyse als Notfallmaßnahme, wirkt sich dies äußerst ungünstig auf Gesundheit und Lebenserwartung aus.

Nach der Diagnose „Nierenversagen“ sollte jeder darüber nachdenken, ob er die Behandlung ausschließlich dem Arzt überlässt oder sich aktiv an der Therapie beteiligt. Erst nachdem diese Frage beantwortet ist, kann nach dem passenden Verfahren gesucht werden.

Doch nicht jeder Patient ist für jedes Dialyseverfahren geeignet. Dies muss mit dem behandelnden Arzt geklärt werden. Außerdem sollte jeder Dialysepatient wissen, dass aus medizinischen Gründen auch während einer Therapie ein Wechsel des Verfahrens nötig werden kann. Aus diesen Gründen sollte er sich schon lange vor der ersten Dialyse über alle Verfahren gleich gut informieren. Je mehr der Patient über Therapie und Erkrankung weiß, desto besser kann er den Krankheitsverlauf mitbestimmen. Dies trägt in hohem Maße zur Wiedererlangung und Erhaltung der Lebensqualität bei. Die vielen Erfahrungsberichte in dieser Broschüre zeigen, dass dies möglich ist.

Die lebenswichtigen Aufgaben der Nieren

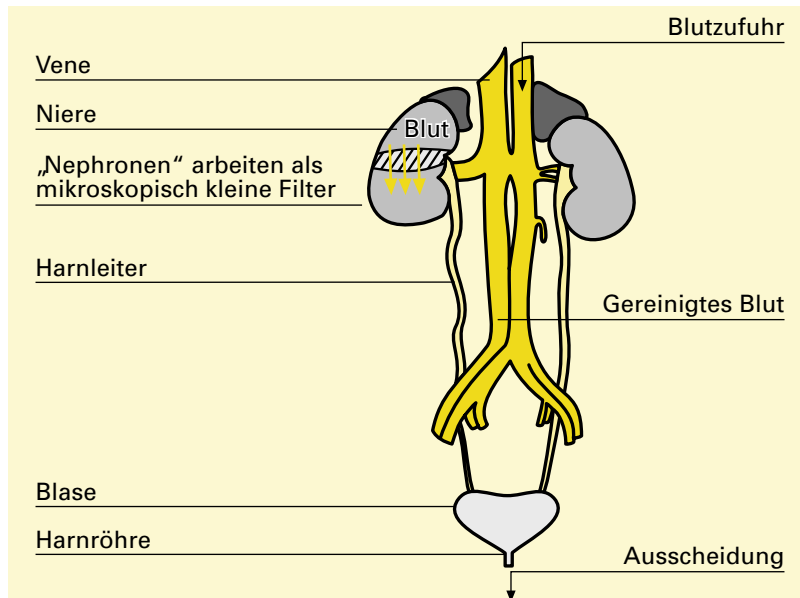
Der gesunde Mensch besteht zu rund 60 Prozent aus Wasser. Vieles davon befindet sich in den Zellen, der Rest verteilt sich auf Zellzwischenräume, Verdauungstrakt und Blut. Damit dieser Gehalt konstant bleibt, vor allem aber auch um gelöste Salze und Abfallstoffe abbauen zu können, hat der Körper zwei zentrale Kontrollstellen: Die Nieren. In diesen komplexen Filterapparaten mit ihren unzähligen feinen Blutgefäßen wird gesammelt, was den Körper verlassen soll – und als Urin in der Harnblase landet.

Was die Nieren leisten

Die Nieren sind lebenswichtige Organe, die den Körper entgiften und wichtige Hormone produzieren. Innerhalb von 24 Stunden durchströmen fast 1.500 Liter Blut das feine Gefäßnetz der Filterorgane. Das sind 150 randvolle 10-Liter-Eimer! Die Nieren haben verschiedene Aufgaben:

- überflüssiges Wasser aus dem Körper auszuscheiden, wobei gleichzeitig die wasserlöslichen Abbauprodukte Kreatinin, Harnstoff und Harnsäure „entsorgt“ werden
- Hormone zu bilden, wie das Hormon Renin, das den Blutdruck reguliert, und Erythropoetin, das die Bildung neuer roter Blutkörperchen im Knochen anregt
- natürliches Vitamin D so umzuwandeln, dass es den Knochenbau reguliert
- wichtige Salze (Elektrolyte wie Kalzium, Phosphat, Kalium und Natrium) in der richtigen Konzentration zu halten.

Folgende Grunderkrankungen können die Ursache für eine Schädigung der Nieren sein: Zuckerkrankheit (Diabetes, häufigste Ursache), Bluthochdruck, entzündliche Erkrankungen, erbliche Krankheiten, Abflussstörungen des Urins, Harnwegsinfektionen



Folgen des Nierenversagens

Der lebenswichtige Stoffwechsel vieler Organzellen ist beeinträchtigt, wenn das Gleichgewicht der Hormone und Elektrolyte nicht mehr stimmt und überflüssige Salze nicht mehr ausgeschieden werden. Dies betrifft vor allem das empfindliche Wechselspiel des Phosphat-Kalziumspiegels. Phosphat ist das Endprodukt verschiedener Stoffwechselfvorgänge, wird in hohem Maß aber auch durch Lebensmittel wie beispielsweise Wurst und Käse aufgenommen. Eine fehlende Ausscheidung von Phosphat hat zwei verheerende Folgen: Zum einen bildet Phosphat zusammen mit Kalzium unlösliche Salze. Diese lagern sich in Gelenke ein, was zu großen Schmerzen führen kann, oder sie führen zu gefährlichen Ablagerungen in den Blutgefäßen. Zum anderen stimuliert ein hoher Phosphatspiegel im Blut einen Botenstoff der Nebenschilddrüsen (Parathormon). Dieses Hormon entzieht den Knochen Kalzium, was sie weich und brüchig werden lässt. Erschwerend kommt hinzu, dass auch kein neues Kalzium in die Knochen eingelagert wird. Denn hierzu wäre umgebildetes Vitamin D nötig, das nur in gesunden Nieren aktiviert wird.

Der Überschuss des Elektrolyts Kalium gefährdet durch seine hohe Konzentration im Blut die normale Herztätigkeit. Zu viel Kochsalz (Natrium) im Blut bindet dagegen das Wasser im Körper und steigert den Blutdruck.

Nieren mit verminderter Funktion machen sich nicht durch Schmerzen, sondern durch unspezifische Beschwerden bemerkbar. Meist verschlechtert sich ganz allmählich das Befinden des Betroffenen, was sich auch an den Laborwerten ablesen lässt. Die abnehmende Leistungsfähigkeit führt der Betroffene zunächst auf andere Ursachen zurück.

Erste Signale einer nachlassenden Nierenfunktion sind: Erbrechen, Übelkeit, Erschöpfung, Wasseransammlungen im Körper

Treten ein oder mehrere Symptome auf, sollte der Hausarzt aufgesucht werden. Stellt dieser auffällige Werte fest, muss zur weiteren Abklärung so schnell wie möglich an einen Facharzt, den Nephrologen, überwiesen werden. Diese Nachfolgeuntersuchung sollte nicht hinausgeschoben werden, denn eine frühzeitige Diagnose kann das endgültige Nierenversagen hinauszögern! Besonders zu Beginn der Nierenerkrankung wird der Anstieg des Bluthochdrucks übersehen. Seine weitreichenden Auswirkungen werden unterschätzt.

Wirkungen des Bluthochdrucks

Ein über längere Zeit unbehandelter Bluthochdruck schädigt die Niere. Eine abnehmende Nierenleistung wiederum führt zu Bluthochdruck. Die Folgen sind Herzleistungsschwäche, Angina pectoris (Erkrankung der Herzkranzgefäße), Sauerstoffmangel, Nierenschäden und Gefäßverkalkungen. Die Werte des Blutdrucks beziehungsweise des Bluthochdrucks sollten über längere Zeit sorgfältig beobachtet werden. Nimmt der Bluthochdruck zu, weist dies auf eine zunehmende Nierenschädigung hin.

Zur genauen Festlegung einer Diagnose untersucht der Arzt verschiedene Körperfunktionen. Zuerst erfragt er die Krankengeschichte und misst den Blutdruck. Mit einem Ultraschallgerät kann er erste Hinweise auf die Nierenerkrankung bekommen. Um den Grad der Nierenschädigung festzustellen, analysiert er zusätzlich den Urin und prüft, ob dieser Eiweiß (Albumin) enthält. Dabei gilt:

- ein Wert von weniger als 20 mg/l Albumin im Urin ist normal
- bei einem Wert zwischen 20 und 200 mg/l liegt eine beginnende Nierenerkrankung (Mikroalbuminurie) vor
- bei einem Wert von mehr als 200 mg/l liegt eindeutig eine Nierenerkrankung (Makroalbuminurie) vor.

Der Verlauf der Nierenerkrankung wird in vier Stadien unterteilt.

Im **ersten Stadium** sind noch keine Symptome erkennbar. Lediglich der arterielle Druck kann ansteigen und die Kreatinin-Clearance (genaue Messung der Ausscheidungsfunktion) ist eventuell verringert.

Im **zweiten Stadium** ist die Funktion der Nieren weiter eingeschränkt. Hier können Ruhelosigkeit und erhöhter Blutdruck auftreten.

Im **dritten Stadium** liegt eine weit größere Einschränkung der Nierenfunktion vor. Es kann zu einer erhöhten Blutungsneigung, Juckreiz, Schlaflosigkeit und häufigem Erbrechen, aber auch Flüssigkeitsansammlungen (Ödemen) in den Beinen und in der Lunge kommen. In diesem Stadium sollte bald mit der Dialysetherapie begonnen werden.

Das **vierte Stadium** wird als Terminalstadium bezeichnet. Es ist das letzte Stadium der Urämie (Harnvergiftung). Jetzt muss schnellstmöglich mit der Dialysebehandlung begonnen werden. Erst ab diesem Zeitpunkt treten sehr deutliche Anzeichen einer chronischen Nierenerkrankung auf:

- Atemnot durch Wassereinlagerungen in der Lunge
- Blutarmut (Anämie)
- Verfärbung oder Trübung des Urins (schäumender Urin)
- Juckreiz und Blässe (fahle Gesichtshaut).

Folgen des unbehandelten Nierenversagens:

Blutarmut:

Die Nierenerkrankung führt zu einer geringeren Produktion des Hormons Erythropoetin (EPO), wodurch die Zahl roter Blutkörperchen abnimmt. Als Folge davon leidet der Betroffene unter Antriebsarmut und Müdigkeit und einem auffallenden Leistungsknick. Durch medikamentöse EPO-Gaben kann diesen Defiziten entgegen gewirkt werden.

Knochenstoffwechselstörungen:

Es wird weniger aktives Vitamin D₃ gebildet. Dadurch kommt es zur Abnahme des Kalziumgehaltes in den Knochen und zur allgemeinen Störung des Knochenstoffwechsels. Es treten erhebliche Knochenschmerzen auf. Unbehandelt führt diese Störung häufig zu Knochenbrüchen. Der Arzt verschreibt entsprechende Vitamin

präparate. Um den Phosphatspiegel zu senken, werden Phosphatbinder verordnet. Als letzte Möglichkeit zur Regulation des Knochenstoffwechsels kommt eine operative Entfernung der Nebenschilddrüsen in Betracht.

Bluthochdruck:

Die Bildung von Blutdruck regulierenden Hormonen (Renin) kann bei nierenkranken Menschen eingeschränkt sein. Das führt zu einer Verschlechterung des Blutdrucks und kann zu einer weiteren Schädigung der Nieren führen. Mit Medikamenten lässt sich der Blutdruck aber gut einstellen.

Vergiftungserscheinungen und Ödembildung:

Wegen der fehlenden Wasserausscheidung werden Giftstoffe, Salze und Säuren aus dem Körper nicht entfernt. Es kommt zu Vergiftungserscheinungen und lebensbedrohlichen Ödembildungen.



Was der Nierenkranke selbst tun kann

Jeder Nierenkranke kann selbst dazu beitragen, sich vor einer weiteren Schädigung der Nieren zu schützen. Damit kann die Dialyse hinausgezögert, manchmal sogar vermieden werden. Als Faustregel gilt: Rechtzeitiges Erkennen schützt vor möglichen Folgen! Bei vielen chronisch Kranken stehen die Änderung der Lebensführung, eine veränderte Ernährung sowie die Einnahme bestimmter Medikamente im Mittelpunkt der Therapie. Ist die Diagnose „Nierenerkrankung“ schon gestellt, sollte Folgendes beachtet werden:

- Eine gute medikamentöse Einstellung zur Senkung des Blutdrucks bei gleichzeitiger Verminderung der Kochsalzzufuhr. Ein Wert unter 130/85 mm Hg ist anzustreben.
- Bei Übergewicht Senkung des Gewichts. Doch Vorsicht! Nur in kleinen Schritten, denn das abgebaute Eiweiß kann die Nieren schädigen.
- Diabetespatienten sollten darauf achten, dass ihr Blutzuckerspiegel optimal eingestellt ist.
- Regelmäßige Kontrolle des Blutes und des Harns, um den Stand der Nierenerkrankung zu erkennen.
- Um die Nieren ausreichend zu beanspruchen, sollten je nach Befund täglich zwei bis drei Liter Flüssigkeit getrunken werden (Dies ist jedoch individuell verschieden und hängt von der Grunderkrankung ab, genauere Auskünfte gibt der Arzt).
- Der Verzicht auf Zigaretten. Denn es ist erwiesen, dass sich bei Rauchern die Nierenfunktion doppelt so schnell verschlechtert wie bei Nichtrauchern.

- Röntgenkontrastmittel sollten möglichst vermieden und wenn notwendig, nur unter besonderen Vorichtsmaßnahmen eingenommen werden.
- Um die Knochen zu festigen und die Muskeln zu kräftigen, ist viel Bewegung gut.
- Die Einhaltung einer speziellen eiweiß- und phosphatreduzierten Diät ist zu beachten.

Nahrungsbestandteile, auf die Nierenkranke achten müssen:

Eiweiß: Zu viel schädigt die Nieren weiter, zu wenig führt zu Mangelkrankungen

Phosphat: Entfernen kranke Nieren nicht mehr ausreichend, was eine Knochenschädigung zur Folge haben kann

Kalium: Scheiden kranke Nieren nicht mehr aus, zu viel beeinflusst die Herztätigkeit negativ

Wasser: Scheiden kranke Nieren nicht mehr aus, erlaubte Trinkmenge ist individuell verschieden und wird vom Arzt festgelegt

Diätrezepte in speziellen Kochbüchern und Ernährungsberatung unterstützen die Therapie.

Nierenersatzverfahren

Wenn die Nieren ihre Aufgaben nicht mehr erfüllen, wird eine lebenserhaltende Ersatztherapie unumgänglich. Steht kein Spenderorgan zur Verfügung, ersetzen medizinische Verfahren die Entgiftungsfunktion der Nieren. Die Entscheidung für ein bestimmtes Dialyseverfahren wird erst nach eingehender ärztlicher Beratung gefällt. Der Arzt beurteilt vor allem die medizinischen Aspekte der Erkrankung und spricht auf dieser Basis seine Empfehlungen aus. Bei den Nierenersatzverfahren wird unterschieden zwischen:

- **Hämodialyse (HD)** = Blutwäsche: Das Blut wird mit einer Dialysemaschine, der „künstlichen Niere“, gereinigt. Weitere, noch feinere Filterverfahren, die auch mit der Dialysemaschine durchgeführt werden, sind die Hämofiltration und die Hämodiafiltration. Hämodialyse ist die am häufigsten durchgeführte Dialyseart. 95 Prozent aller Patienten in Deutschland entscheiden sich für dieses Dialyseverfahren.
- **Peritonealdialyse (PD)** = Bauchfelldialyse: Das Entfernen von Schadstoffen aus dem Blut erfolgt über das Bauchfell, das die Bauchhöhle von innen auskleidet. Dieses Verfahren wird besonders zu Beginn der Dialysezeit von fünf Prozent aller Dialysepatienten gewählt.
- **Transplantation (TX)** = Eine gespendete Niere wird operativ eingepflanzt. Sie übernimmt die Aufgaben der eigenen, nicht mehr funktionierenden Nieren. Eine neue Niere bekommt der Kranke durch die Lebendspende eines nahestehenden oder durch die Organspen-

de eines verstorbenen Menschen. Die Wartezeit auf ein fremdes Spenderorgan beträgt zwischen fünf und sieben Jahren.

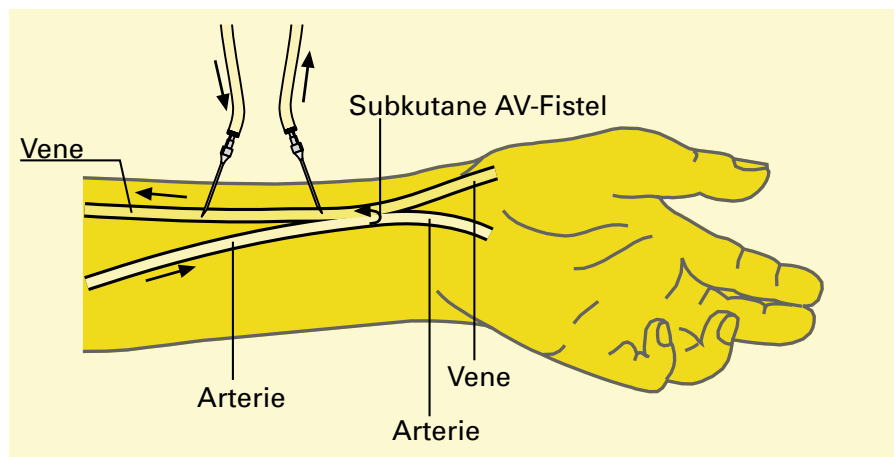
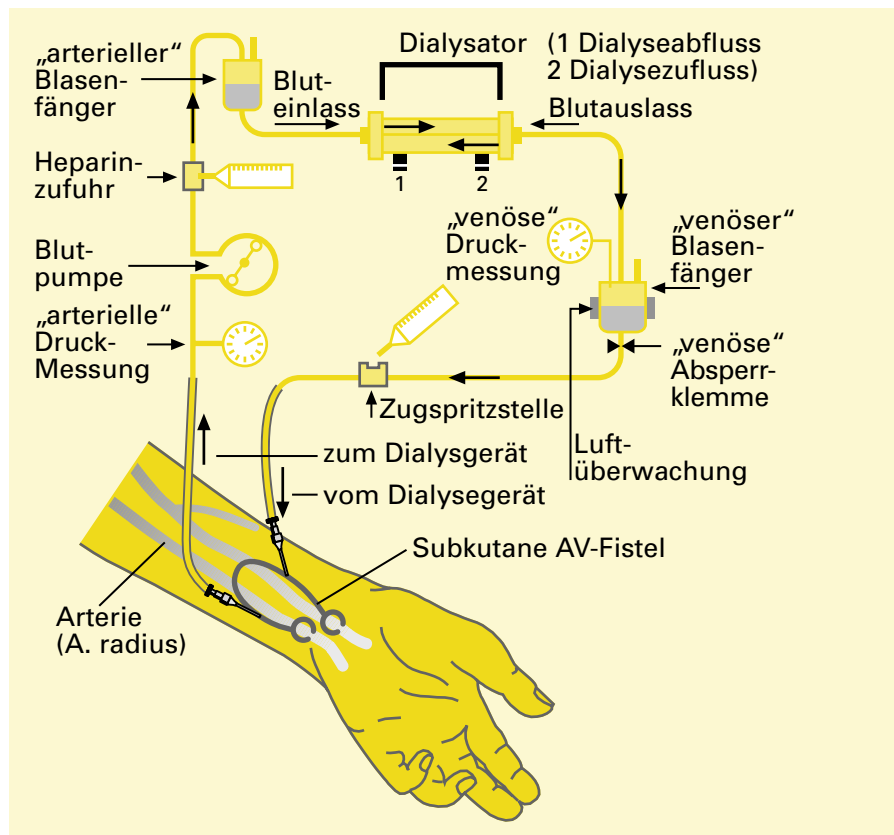
Der Zeitpunkt des Dialysebeginns kann nur individuell und zusammen mit dem Arzt bestimmt werden. Hilfreich ist es, auf die Signale des eigenen Körpers zu achten und sie ernst zu nehmen (siehe Kasten Seite 6: „*Erste Signale einer nachlassenden N*“). Wird mit dem Dialysebeginn zu lange gewartet, kann es aufgrund des Vergiftungszustands zu einer Notfalldialyse kommen. Sie ist für den Betroffenen ein Schock, der die künftige Dialysezeit lange überschatten kann. Die Chance einer bewussten Wahl eines Dialyseverfahrens ist damit häufig vertan. Wer den Dialysebeginn lange hinauszögert, wird die entlastende Wirkung der Dialyse anfangs kaum bemerken. Es dauert lange, bis sich das Gefühl einer Besserung einstellt. Welche Therapieform eingesetzt werden kann, hängt von medizinischen, persönlichen und sozialen Voraussetzungen ab. Im Verlauf ihrer chronischen Nierenerkrankung nutzen die meisten Betroffenen mehrere Formen der Nierenersatztherapie. Entsprechend der Dialysevereinbarung (zwischen Kassenärztlicher Bundesvereinigung und Spitzenverbänden der Krankenkassen) müssen Patienten über alle Nierenersatzverfahren aufgeklärt werden. Die Entscheidung für die Heimdialyse soll grundsätzlich allen möglich sein. Auch wenn der behandelnde Arzt die Heimverfahren in der eigenen Praxis bislang nicht anbietet, sollte er die medizinisch vertretbaren Verfahren erläutern.

In Zusammenarbeit zwischen Arzt und einem weiteren Dialysezentrum können Patienten ein vorbereitendes Training absolvieren und anschließend wieder zu ihrem behandelnden Arzt zurückkehren. Dieser wird die Einzelheiten der Behandlung mit dem Betroffenen und wenn gewünscht auch mit den Angehörigen besprechen. Der Arzt sollte sich jedoch vor allem auf medizinische Aspekte der Aufklärung und Betreuung konzentrieren. Unabhängig davon, welches Verfahren empfohlen wird, ist es ratsam, viel über die Krankheit zu lernen. Mit einem soliden Basiswissen sind nicht nur gezielte Fragen zum Krankheitsverlauf, den Laborwerten oder Diätvorschlägen möglich – auch Ängste und Unsicherheiten nehmen ab. Möglichkeiten, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen, werden so eher erkennbar.

Den Austausch mit Menschen zu suchen, die schon länger mit Dialyse leben und „Experten in eigener Sache“ sind, erweitert den Erfahrungshorizont. Der Arzt sorgt für das medizinisch Notwendige, Gleichbetroffene wissen, wie der Alltag mit Dialyse aussieht.

Die Zentrumsdialyse

Das häufigste Nierenersatzverfahren ist die ambulante Hämodialyse in einem Dialysezentrum. Dort werden Patienten durch erfahrenes Dialysepersonal intensiv betreut und rundum versorgt. Nur in Ausnahmefällen, zum Beispiel bei Begleiterkrankungen oder Dialysekomplikationen, wird eine stationäre Dialyse im Krankenhaus durchgeführt. Dialysiert wird mithilfe einer Maschine: der künstlichen Niere.



Das Blut wird aus dem Körper abgeleitet und fließt durch das „Herzstück“ der Maschine, den Dialysator. Hier kommt es über Filterfasern mit einer speziellen Spüllösung (Dialysierflüssigkeit) in Kontakt und wird von Schadstoffen befreit. Gleichzeitig wird überschüssiges Wasser entfernt. Danach wird das gereinigte Blut wieder in den Körper zurückgeführt. Damit ein ausreichend starker Blutdurchfluss für den Dialysevorgang erreicht werden kann, muss ein passender und auf Dauer belastbarer Zugang (Shunt oder Fistel genannt) zum venösen Blutsystem gelegt werden. Dies geschieht durch einen kleinen chirurgischen Eingriff, bei dem Vene und Arterie, meist am weniger benutzten Arm, miteinander verbunden werden.

Dieser Zugang ermöglicht es, eine Blutmenge von etwa 250 bis 300 Millilitern pro Minute zum Dialysator zu leiten. Für die Blutab- und Blutrückführung werden bei jeder Dialyse an zwei unterschiedlichen Stellen des Shunt-Armes Punctionskanülen in die Vene eingeführt. Diese Stellen vernarben mit der Zeit, und die Punction wird weniger schmerzhaft. Viele Dialysepatienten bezeichnen den Shunt als ihre „Lebensader“, die sie gut beobachten und pflegen. Dabei kann der Shunt-Arm fast genauso wie der andere Arm benutzt werden.

Vorteile der Zentrumsdialyse

- regelmäßige ärztliche Kontrollen bei jeder Dialyse
- stetige Anwesenheit des Pflegepersonals
- Kontakte zu anderen Patienten
- die Familie/die Angehörigen werden mit der Krankheit nicht direkt konfrontiert
- Entlastung der Familie
- viele Sportarten, auch Schwimmen, sind möglich

Nachteile der Zentrumsdialyse

- fester und wenig flexibler Wochenablauf
- häufige Abwesenheiten von zu Hause
- Zeitaufwand für Fahrten zur und von der Dialysebehandlung
- Shuntpunktionen durch wechselndes Personal
- körperliche Belastung durch die punktuelle Dialyse
- fehlender kontinuierlicher Entgiftungsprozess durch kürzere Dialysezeiten und lange dialysefreie Intervalle am Wochenende
- psychische Belastung durch Stimmungen und Zustand anderer Patienten im Dialysezimmer

Die Blutwäsche wird dreimal in der Woche durchgeführt. Das dauert in der Regel vier bis fünf Stunden. Die Folgen dieser „schnellen“ und intervallartigen Blutreinigung können Blutdruckabfall, Krämpfe während und Erschöpfung nach der Dialyse sein. Eine gesunde Niere arbeitet 24 Stunden am Tag. Verglichen damit ist eine dreimalige Dialyse in der Woche sehr wenig.

Eine Zwischenform von Hämodialyse im Zentrum und der Heimhämodialyse ist die Hämodialyse in den „Limited Care“-Einrichtungen. Dort bereitet der Patient seine Dialysemaschine selbstständig vor, punktiert sich selbst und baut seine Maschine nach dem Ende der Dialyse auch selbst wieder ab. Diese Form der Dialyse wählen Betroffene, die ihre Behandlung eigenverantwortlich durchführen wollen, zu Hause aber keinen Platz für die Maschine und das notwendige Material haben. Ein weiterer Grund kann sein, dass die Familie mit der Dialyse nicht belastet werden soll. In großen Städten gibt es zusätzlich die Möglichkeit einer Nachtdialyse. Die ist besonders für Berufstätige interessant.

Die Heimverfahren

Heimverfahren sind die Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse) und die Heimhämodialyse. Beide Verfahren bieten ähnlich gute Ausgangsbedingungen für eine Transplantation und sind grundsätzlich gleichwertig, solange durch die Bauchfelldialyse eine ausreichende Entgiftung erreicht wird. Über die Anwendung von Heimverfahren sollte jeder Betroffene nachdenken. Sie schonen den Körper, sind mit größerer Bewegungsfreiheit

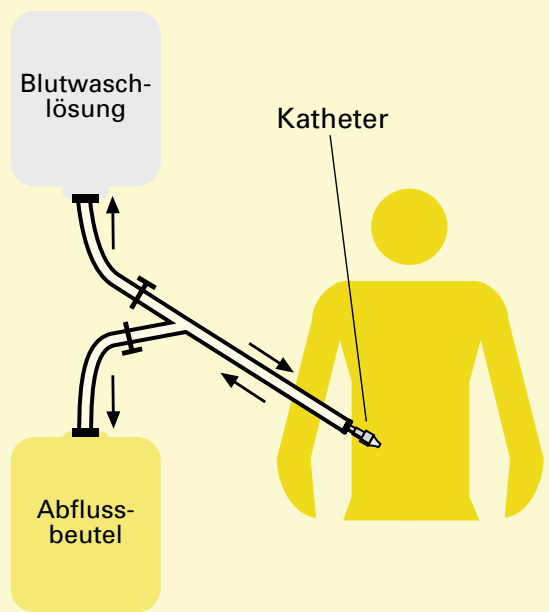


verbunden und bedeuten darüber hinaus mehr Selbstständigkeit und Eigenverantwortung. Die selbst durchgeführte Dialyse hilft, ein Gespür für die Signale des Körpers zu entwickeln. Das Wissen des Arztes und die Fähigkeit des Betroffenen über dialysebezogene Veränderungen und Bedürfnisse zu berichten, verbessern die individuelle Behandlungsqualität. Die selbstständige Dialyse zu Hause lässt das Vertrauen, die Krankheit zu bewältigen, wachsen.

Die Peritonealdialyse (PD)

Sind medizinische, persönliche und soziale Voraussetzungen erfüllt und ist keine Transplantation absehbar, ist nach Erfahrung von Betroffenen die Bauchfelldialyse als erste Dialyseform sehr günstig. Nach Aussage vieler Ärzte ist dies auch medizinisch sinnvoll.

Die Bauchfelldialyse hilft, sich auf die veränderten Belange des Körpers allmählich einzustellen. Auch die Diätvorschriften sind weniger streng. Die Restausscheidung von Urin bleibt längere Zeit erhalten, sodass die Entgiftung erleichtert wird. Die gleichmäßigere Entfernung der Stoffwechselprodukte



erhält die körperliche Leistungsfähigkeit und ist weniger belastend. Der Einstieg in die Bauchfelldialyse ist auch nach einer schon begonnenen Hämodialyse möglich. Hierzu sollte der Arzt beraten und der Erfahrungsaustausch mit Betroffenen, die einen solchen Wechsel hinter sich haben, gesucht werden. Erst wenn nach einigen Jahren die Entgiftungsleistung der biologischen Filtermembran „Bauchfell“ abnimmt, wird, wenn keine Transplantation erfolgt, als nächstes Verfahren die Hämodialyse eingesetzt. Nach einer längeren Erholungsphase, die individuell verschieden ist, kann das Bauchfell unter Umständen seine Filterleistung wiederherstellen.

Das Verfahren der Peritonealdialyse

Diese Dialyseform ist in der Regel dann einsetzbar, wenn eine bestimmte Nierenrestfunktion vorhanden ist. In diesem Verfahren wird das eigene Bauchfell als Filtermembran genutzt. Durch seine Filterkraft und mithilfe einer speziellen

Lösung, die aus einem Beutel durch einen Bauchkatheter in die Bauchhöhle eingefüllt wird, wird der Organismus gereinigt. Der Bauchkatheter wird vor dem Beginn der Peritonealdialyse operativ eingepflanzt. Das untere Ende des Katheters liegt im Bauchraum, das obere Stück ragt einige Zentimeter aus dem Bauch heraus. Der Katheter ist aus einem biegsamen weichen Material und hat einen dichten Verschluss. An diesem ist durch einen weiteren dünnen Schlauch der Beutel angeschlossen (konnektiert), der die frische Waschlösung enthält. Wird der Katheter zum Wechsel nicht benötigt, lässt er sich mit einem Pflaster unauffällig an der Bauchdecke festkleben. Die Lösung wird während ihrer Verweilzeit im Bauchraum mit wasserlöslichen Abbauprodukten gesättigt. Die chemische Zusammensetzung der Lösung unterstützt diesen Prozess. Ist der Filtervorgang beendet, wird die mit Abbaustoffen gesättigte Flüssigkeit über den Katheter in einen anderen Beutel abgelassen. Danach wird die Bauchhöhle ein zweites Mal mit Lösung gefüllt. Der Reinigungsprozess beginnt erneut.

Zwischen den Wechseln sind im Bauchraum ungefähr zwei Liter Reinigungsflüssigkeit. Der Austausch dauert ungefähr 30 Minuten. Dieser Wechsel wird drei- bis viermal täglich durchgeführt. Damit keine Keime in die Bauchhöhle kommen, müssen beim Flüssigkeitswechsel bestimmte Hygienevorschriften exakt beachtet werden. Ansonsten kann es zu einer Bauchfellentzündung (Peritonitis) kommen. Da das Entfernen der Abbauprodukte kontinuierlich erfolgt, heißt dieses Verfahren „kontinuierliche Peritonealdialyse“. Bei der

Bauchfelldialyse wird zwischen der manuellen Form der Peritonealdialyse, der CAPD (kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse) und der apparativ gestützten Form der Peritonealdialyse (mit einem Cycler) unterschieden. Diese wird meist über Nacht durchgeführt, was den Schlafkomfort der Patienten in der Regel kaum beeinträchtigt.

Auch bei der Bauchfelldialyse müssen Diätvorschriften wie beispielsweise eine ausgewogene Eiweißzufuhr beachtet und die Trinkmenge vermindert werden. Die Einschränkungen sind allerdings nicht so stark wie bei

der Hämodialyse. Grundsätzlich muss der Patient die Entscheidung treffen, ob er sich eine Selbstbehandlung zutraut und seine Krankheit so annehmen kann, dass die notwendigen Behandlungsschritte zuverlässig durchgeführt werden. Wie bei der Heimhämodialyse sind Selbstdisziplin bei der Durchführung der vorgeschriebenen Wechsel und Eigenverantwortung bei der Einhaltung von Hygienevorschriften nötig. Auch sollte der Partner keine Vorbehalte gegen den Schlauch im Bauch haben. Das Sexualleben ist durch den Katheter nicht beeinträchtigt.

Voraussetzungen und Grenzen der Bauchfelldialyse

- Restfunktion der Niere (Wasserausscheidung) muss noch vorhanden sein
- intaktes Bauchfell (keine Brüche)
- keine starken Vernarbungen im Bauchbereich
- keine entzündlichen Darmerkrankungen
- Größe und Gewicht müssen unter bestimmten Werten liegen
- ist durchschnittlich nur fünf Jahre einsetzbar

Grundsätzlich kann die PD so lange angewandt werden, wie eine ausreichende Entgiftung durch ein funktionierendes Bauchfell sichergestellt ist.

Vorteile des Verfahrens aus der Sicht von Bauchfelldialysepatienten

- im Vergleich zur Heimhämodialyse ist Peritonealdialyse in zwei bis drei Wochen erlernbar
- Restausscheidung bleibt länger erhalten
- Entgiftung ist kontinuierlicher
- Verfahren ist körperlich schonender (kaum Blutdruckabfälle)
- keine Venenpunktionen notwendig
- weniger strenge Diätvorschriften (höhere Flüssigkeits- und Eiweißaufnahme)
- gewohnte Alltagsgestaltung kann eher beibehalten werden
- Partner ist bei der Durchführung der Dialyse nicht nötig
- höhere Mobilität im Beruf und in der Freizeit
- Bauchfelldialyse kann, wenn ein geeigneter Platz vorhanden ist, auch am Arbeitsplatz durchgeführt werden
- Eigenverantwortung und Selbstbestimmung bei der Durchführung der Dialyse

Bedenken bei der Bauchfelldialyse

- mehrmaliger Beutelwechsel am Tag ist sehr aufwendig und macht die Krankheit täglich präsent
- gestörtes Körperbild und -empfinden durch den Katheter im und am Bauch

Medizinische Einwände gegen die PD

- Infektionsgefahr an der Katheteraustrittsstelle
- Gefahr von Bauchfellentzündungen, die die Funktion des Bauchfells beeinträchtigen (jede Bauchfellentzündung kann durch nachfolgende Vernarbungen und Verwachsungen die Darmbewegungen beeinträchtigen)
- mangelnde hygienische Voraussetzungen für steriles Arbeiten
- Verzicht auf das Baden in stehenden Gewässern (Wanne, Schwimmbad oder See)
- Gewichtszunahme durch Glukose in der Dialyselösung
- zwei Liter Flüssigkeit sind immer im Bauch, ständiges Völlegefühl kann die Folge sein und zur Appetitlosigkeit oder Vernachlässigung der Ernährung führen
- Glukoseanteile in der Dialyselösung sind Reizgeber für Bauchfellvernarbungen
- nicht alle Sportarten sind möglich
- bei Diabetes ist eine sorgfältige Abstimmung mit dem behandelnden Arzt und der Einsatz einer speziellen Dialyseflüssigkeit erforderlich

Organisatorische Voraussetzungen

- Material für mindestens einen Monat sollte zu Hause gelagert werden können (erhöhter Platzbedarf)
- um die Infektionsgefahr zu minimieren, muss ein steriler Beutelwechsel möglich sein
- zwar gelten verbrauchte Materialien als Hausmüll, auf Reisen kann es aber zu Diskussionen über die Abfallbeseitigung kommen
- bei Auslandsreisen mindestens vier Wochen vorher vom Arzt bestätigte Unterlagen für die Ausfuhrgenehmigung einreichen.

Die Heimhämodialyse (HHD)

Eine optimale Hämodialyse kann nach übereinstimmender medizinischer Meinung durch eine zu Hause durchgeführte Hämodialyse erreicht werden. Die Heimhämodialyse ist für Betroffene und Angehörige aber mit weit höheren Anforderungen verbunden als die Bauchfelldialyse. Nach Ansicht verschiedener Experten bietet sie die beste Möglichkeit:

- Komplikationen (Verschlüsse, Entzündungen) beim venösen Dialysezugang, dem Shunt, zu minimieren, weil vorwiegend die gleiche Person punktiert
- schonend zu dialysieren und die Begleiterscheinungen der Dialyse (Blutdruckabfall, Krämpfe, Übelkeit) herabzusetzen
- Begleitmedikation zu reduzieren (Phosphatbinder, Erythropoetin, Blutdruckmittel)
- das Risiko für Begleiterkrankungen (Herzschädigungen, Bluthochdruck, Arteriosklerose) zu senken.

Die Heimhämodialyse wird dennoch nur sehr selten, zurzeit von etwa nur einem Prozent aller Dialysepatienten, praktiziert. Die Gründe dafür sind sehr unterschiedlich. Zum einen ist es kaum bekannt, dass Hämodialyse auch zu Hause durchgeführt werden kann und dass es Menschen gibt, die es mit Erfolg tun. Zum anderen sind Arztpraxen mit entsprechend ausgebildeten Pflegekräften, die von der Nützlichkeit des Vorhabens überzeugt sind und dies unterstützen, rar. Um Heimdialyse anbieten zu können, muss die Praxis einen 24-stündigen ärztlichen und technischen Bereitschaftsdienst haben.

Der Patient muss den Wunsch haben, sich mit seiner Krankheit intensiv auseinandersetzen, Ängste überwinden und sich selbst zu Hause behandeln zu wollen. Einige Betroffene entscheiden sich von Anfang an für die Heimdialyse. Diese Absicht kann aber auch erst im Laufe der Zeit entstehen, wenn gesundheitliche Schwankungen auftreten und die Ergebnisse der bisherigen Dialyse nicht den Erwartungen entsprechen.

Wer zu Hause dialysieren möchte, sollte Eigenverantwortung, Selbstdisziplin und Sensibilität für den eigenen Körper haben. Die Dialysevorschriften sollten akkurat eingehalten, Protokolle geführt und auftretende Veränderungen mit dem Arzt besprochen werden. Eine zusätzliche ärztliche Kontrolle erfolgt nur alle vier bis sechs Wochen.

Bisher ist für die Durchführung der Heimhämodialyse ein zuverlässiger Partner Grundvoraussetzung. Dieser muss bereit sein, an einer mindestens dreimonatigen Schulung teilzunehmen und die Dialyse zu Hause aktiv zu begleiten. Beide Partner sollten vorher offen darüber sprechen, inwieweit der andere seine Hilfe bei der Dialyse anbieten will und kann. Die gegenseitigen Abhängigkeiten können die Partnerschaft entweder belasten oder stärken. Streit und Auseinandersetzungen dürfen die Hilfe bei der Dialyse auf keinen Fall beeinträchtigen oder gar gefährden. Die Bereitschaft, sich medizinisches Wissen über den Dialyseablauf zu verschaffen und einen gewissen Sachverstand für die Technik der Maschine anzueignen, muss ebenfalls vorhanden sein. Steht der Entschluss, Heimhämodialyse durchführen zu wollen, fest, sollte der Erfahrungs-

austausch mit Paaren gesucht werden, die schon länger Heimverfahren praktizieren. Sie können konkrete Hinweise zur praktischen Umsetzung geben. Bevor die Hämodialyse zu Hause beginnen kann, müssen mehrere Vorausset-

zungen erfüllt sein. Die ersten Dialysen finden in der Arztpraxis statt. Nach einer längeren Schulung werden dann – zunächst noch unter Aufsicht des Arztes oder einer ausgebildeten Pflegekraft – die Dialysen zu Hause durchgeführt.

Voraussetzungen und Grenzen der Heimhämodialyse

- eine geeignete Praxis, die das Patienten-Training zur Heimhämodialyse anbietet
- die betreuende Praxis muss einen 24-Stunden-Bereitschaftsdienst (Arzt und Techniker) für den Notfall sicherstellen
- gesundheitliche Stabilität bei der Dialyse
- keine weitere Begleiterkrankung (Diabetes)
- Teilnahme an einer Schulung (Betroffener und Angehöriger)

Psycho-soziale Voraussetzungen

- Verständnis für die medizinischen und technischen Abläufe
- Eigeninitiative und Fähigkeit zum Selbstmanagement
- zuverlässige Partnerhilfe (Seltener gibt es auch die Möglichkeit, die Hämodialyse allein unter Online-Überwachung durchzuführen.)
- Lernbereitschaft des Betroffenen und seines Partners (drei Monate Schulung)

Vorteile der Heimhämodialyse aus der Sicht von HHD-Patienten:

- zusätzliche und längere Dialysen sind möglich
- das lange Wochenendintervall ohne Dialysemöglichkeit entfällt.
- kontinuierlichere Entgiftung
- weniger unangenehme Begleiterscheinungen (Blutdruckabfall)
- vergleichsweise weniger Medikamente
- weniger Shuntprobleme, da immer der Partner oder der Betroffene selbst punktiert
- bessere körperliche und geistige Leistungsfähigkeit
- flexiblere Zeiteinteilung, da die Dialysezeiten selbst bestimmt werden können, Zeitaufwand für Fahrten zur Praxis entfällt

Bedenken bei der HHD:

- wenig Kontakt zu anderen Patienten
- ärztliche Routinekontrollen nur alle sechs bis acht Wochen
- höhere Strom- und Wasserkosten, die nicht immer voll von der Kostenpauschale gedeckt werden
- Betroffener und die Familie sind stärker mit Krankheit und Maschine konfrontiert
- zuverlässige Hilfe eines Partners muss bei der Heimhämodialyse sicher sein

Organisatorische Voraussetzungen:

- von Vorteil, aber nicht unbedingt nötig, ist ein Dialyseraum oder -platz
- ein Wasser- und Stromanschluss für die Dialysemaschine muss eingerichtet werden
- bei notwendigen baulichen Veränderungen muss der Vermieter sein Einverständnis geben
- Telefon muss vorhanden sein
- Lagerplatz für Dialysematerialien ist nötig
- eventuelle Differenz zwischen der erstatteten Kostenpauschale für Strom und Wasser und den tatsächlich entstandenen Kosten muss finanziell tragbar sein

Die Transplantation

Die Transplantation ist ebenfalls eine Nierenersatztherapie. Mit einer transplantierten Niere kann mehrere Jahre ohne Dialyse gelebt werden. Wieder gesund, wie viele irrtümlich annehmen, ist der Betroffene aber nicht.

Die Transplantation wird von vielen als die optimale Form der Nierenersatztherapie angesehen. Doch es gibt auch kritische Stimmen und Dialysepatienten, die mit ihrer Dialyse sehr gut zurechtkommen und eine Transplantation wegen der Risiken für sich ablehnen.

Ob eine Transplantation erfolgreich ist, lässt sich nicht vorhersagen. Denn die gespendete Niere kann auch sofort nach der Operation wieder abgestoßen werden.

Einige Betroffene und Angehörige sind der Meinung, im Vorfeld nicht ausreichend über die Auswirkungen der Transplantation aufgeklärt worden zu sein. Untersuchungen haben gezeigt: Über die Ergebnisse einer Transplantation sind besonders die Patienten enttäuscht, die ohne Wartezeit mit Dialysetherapie sofort transplantiert werden konnten. Es gibt aber sehr viele Betroffene, die dankbar für die vielen Jahre mit höherer Lebensqualität sind, die sie durch eine Transplantation geschenkt bekommen haben.

Voraussetzungen für eine Transplantation

Für die Transplantation eines Spendereorgans ist ein bestimmter, vom Arzt attestierter Gesundheitszustand Voraussetzung. Viele Voruntersuchungen sind nötig, die sich über mehrere Monate hinziehen können. Die reine Wartezeit auf eine Niere beträgt, abhängig von der Blutgruppe, oft vier bis sieben Jahre. Sicher machen sich viele vorher Gedanken, was die Organspende eines anderen Menschen für einen selbst bedeutet. Es gibt Menschen, die sich ein implantiertes Organ wieder entnehmen lassen wollen. Sie kommen mit dem Gedanken, ein fremdes Organ in sich zu tragen, psychisch nicht zurecht. Bei der Lebendspende kann es passieren, dass sich der Spender mit der Tatsache auseinandersetzen muss, dass die von ihm gespendete Niere vom Körper des Empfängers nicht angenommen wird. Nach den Ergebnissen einer kürzlich vorgestellten Studie hat er unter noch stärkeren Depressionen zu leiden als der Patient, der wieder zurück an die Dialyse muss.

Eine implantierte Niere arbeitet unter günstigen Bedingungen durchschnittlich mehr als zehn Jahre. Voraussetzung ist, dass man auf seine Gesundheit achtet und die verordneten Medikamente einnimmt. Wie lange eine Spenderniere funktioniert, kann nicht vorausgesagt werden.

Wichtige Fakten zur Transplantation:

- gesundheitliche Eignung ist Voraussetzung
- Die Wartezeit auf eine Niere beträgt in der Regel vier bis sieben Jahre
- Lebendspende (Spender ist Verwandter oder Bekannter) kann schneller erfolgen
- bei der Lebendspende entscheidet zunächst eine Kommission, ob die Spende ethisch vertretbar ist (Spende muss freiwillig sein, Spender und Empfänger müssen psychisch stabil sein, Organhandel muss ausgeschlossen werden)
- die Gefahr einer Abstoßung besteht jederzeit
- stetige Einnahme von Immunsuppressiva (setzen Abwehrkräfte des Körpers herab) erhöht das Krebsrisiko und die Infektanfälligkeit. Die Medikamente können starke Nebenwirkungen haben und die gespendete Niere gefährden.

Entscheidungen für ein Dialyseverfahren – Berichte von Betroffenen

Die Frage, ob Bauchfelldialyse oder Hämodialyse angewandt werden sollte, kann nicht allgemein beantwortet werden. Dies hängt von der individuellen Situation des Betroffenen ab. Nur ein ausführliches Gespräch zwischen Arzt, Pflegepersonal und dem Patienten kann zur richtigen Entscheidung führen. Dabei schließen sich Hämo- und Peritonealdialyse als Therapieform gegenseitig nicht aus. Wer sich nach einer gewissen Zeit für einen Wechsel des Verfahrens entscheidet, sollte dies ohne große Probleme umsetzen können.

Die Peritonealdialyse – ein guter Anfang

Es ist sinnvoll mit der Peritonealdialyse zu beginnen, da die Nieren am Anfang oft noch eine Restausscheidung haben, die durch kontinuierliche Behandlung länger erhalten werden kann. Zudem ist diese Behandlung für den Kreislauf und das allgemeine Wohlbefinden günstiger, weil weit weniger strenge Diätvorschriften als bei der Hämodialyse gelten.

Doris M. berichtet, wie sie die ersten Schritte mit der PD empfand: „Da die Ärztin meine Ängste und Probleme mit der Hämodialysemaschine bemerkte, machte sie mich schon sehr früh auf

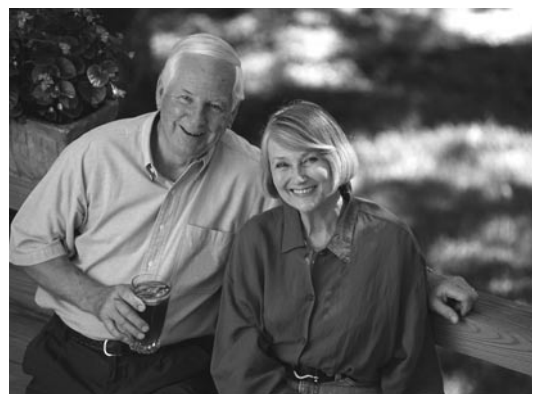
die PD aufmerksam. So wurde mir, nachdem ich mich umfassend durch Gespräche mit anderen Betroffenen und deren Angehörige informiert hatte, schon ein halbes Jahr später ein Katheter in meinen Bauchraum implantiert. Unter fachkundiger Anleitung führte ich die ersten zehn Tage im Krankenhaus die Beutelwechsel selbst durch. In den darauf folgenden fünf Jahren erwies sich diese Dialyseform als ideal für mich. 14 Stunden pro Woche ging ich arbeiten. Während dieser Zeit konnte ich auch am Arbeitsplatz meinen Beutel wechseln. Doch natürlich gab es auch Bedenken. Das ästhetische Empfinden zum Beispiel, einen Katheter im Bauchraum zu haben oder die Angst vor einer Bauchfellentzündung. Auch mein Partner hatte zunächst ein Problem damit, dass ich solch einen „Schlauch“ am Körper habe. Doch es halfen immer wieder Gespräche. Als mein Mann schließlich sah, wie unbeschwert ich mit dieser Dialyseform umging und wie gut es mir damit ging, war der Bann gebrochen, und er hat diesen Katheter als ein Teil von mir akzeptiert. Manche trauen sich auch nicht zu, allein zu Hause die Verantwortung zu übernehmen. Für mich allerdings brachte diese Dialyseform nur Vorteile, die ich persönlich als sehr wesentlich empfand: Die Unabhängigkeit von der Maschine, Durstgefühl kannte ich gar nicht, und ich musste auch keine strenge Diät einhalten. Vor allem war es mir jedoch wichtig, wieder mobil zu sein. Denn das Dialysematerial wird pünktlich und zuverlässig an fast jeden Ort geschickt. Die Krankheit war zwar nicht weg, aber so ließ es sich gut mit ihr leben!“



Bericht von Vera M., die sich beruflich arrangieren musste, um die PD durchführen zu können:

„Von meiner IgA Nephropathie [eine Glomerulonephritis-Form, Entzündung der Nierenkörperchen] erfuhr ich 1997, und ziemlich genau ein Jahr später wurde ich dialysepflichtig. Als Lebensmitteltechnologin lebte ich damals in Berlin und hatte gerade eine neue Stelle in Hamburg angetreten. Vor mir türmte sich von heute auf morgen ein unbeschreiblich ‚großer Berg‘ auf. Schnell wurde mir bewusst, dass ich ‚ihn‘ besteigen musste – und das, obwohl ich nicht die geringste Ahnung vom ‚Bergsteigen‘ hatte. Nach einer ersten Verdrängungsphase fiel ich in das berühmte ‚schwarze Loch‘. Aus dem kam ich mühsam, aber dennoch stetig wieder zum Vorschein, und mir wurde klar, dass ich so gut wie nichts über die Dialyse wusste. Dachte ich an Dialyse, kamen mir diese blassen und bemitleidenswerten Menschen in den Sinn, die man aus den Medien kennt. Ich entschloss mich, den Berg zu erklimmen und merkte, dass ich nicht allein war. Ich informierte mich intensiv, immer mein seelisches Gleichgewicht im Hinterkopf, las Fachliteratur und führte persönliche Gespräche mit anderen Betroffenen. Sowohl mein Ehemann als auch mein Nephrologe unterstützten mich dabei tatkräftig. Bald hatte ich einen recht guten Überblick über die Vor- und Nachteile aller Dialyseverfahren. Trotz der zunächst niederschmetternden Diagnose wollte ich mein ‚bisheriges Leben‘ nicht einfach hinwerfen. Ich suchte nach einer Möglichkeit, die notwendige Nierenersatztherapie in mein Leben zu integrieren. Dabei entschied ich mich für die Bauchfelldialyse (Peritonealdia-

lyse) in Form der automatischen Nachtdialyse mit einem Cycler, kombiniert mit einem Tagesbeutel in der Mittagspause am Arbeitsplatz. Dieses Verfahren hatte für mich in meiner Lebenssituation die meisten Vorteile. Zum einen konnte ich weiter voll berufstätig sein und zwischen Hamburg und Berlin pendeln. Außerdem war ich unabhängig und konnte dieses Verfahren auch allein durchführen. Zum anderen war es von großem Vorteil, dass durch die tägliche Dialyse und die länger anhaltende Restausscheidung meine Einschränkungen beim Essen und Trinken wesentlich geringer waren. Durch die zurückgewonnene Lebensqualität konnte ich auch wieder Sport treiben und in die Sauna gehen. Glücklicherweise hat mein Partner meine Entscheidungen immer voll mitgetragen und mich ausnahmslos seelisch und körperlich unterstützt. Die minimale abweichende körperliche Veränderung durch den Katheter war weder für die Partnerschaft noch für die Sexualität ein Problem. Mein Mann hat mir immer das Gefühl gegeben, auch mit Katheter am Bauch noch genauso anziehend für ihn zu sein wie ohne. Unsere Fähigkeit, zusammen herzlich lachen zu können, hat sicher sehr dazu beigetragen, trotz der Erkrankung eine harmonische Partnerschaft zu erleben. Rückblickend bin ich davon überzeugt, dass das gemeinsame Meistern von Herausforderungen eine Beziehung auf alle Fälle auch festigen kann.“



Zentrumsdialyse – rundum versorgt

Für die Hämodialyse, deren Funktionsweise in dieser Broschüre eingehend beschrieben wurde, gibt es unterschiedliche Möglichkeiten. Die meisten Behandlungen erfolgen jedoch in einem Dialysezentrum. Hier gibt es einen umfangreichen Dialyseplan und speziell geschultes Pflegepersonal. Die Kontrolle wird durch einen Arzt vorgenommen. Von dieser Möglichkeit machen sehr viele Menschen Gebrauch. Vor allem jene, die sich eine Behandlung allein zu Hause nicht zutrauen oder die Krankheit nicht mit nach Hause nehmen wollen. Außerdem berichten Betroffene, dass sie sich durch die regelmäßigen Begegnungen und die gute Betreuung im Zentrum wie einer Familie zugehörig fühlen.

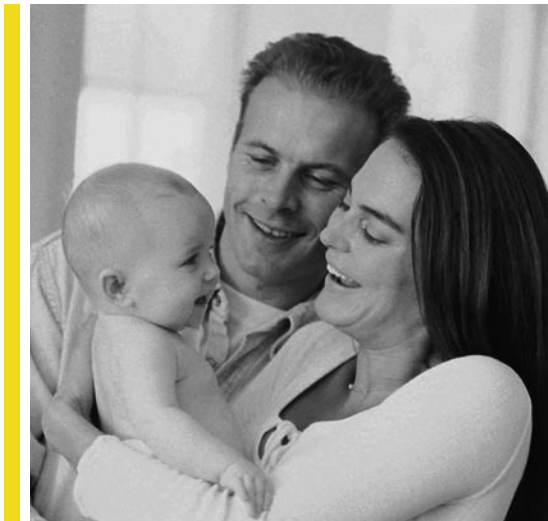
Wer aber doch selbstständig und eigenverantwortlich mit der Dialyse umgehen will, für den gibt es zunächst einen langsamen Einstieg durch die so genannten „Limited Care“ oder „Satelliteneinheiten“. Eine individuelle Zeiteinteilung ist dort möglich. Die Nachtdialyse wird ebenfalls in einigen dieser Zentren angeboten. Sie eignet sich vor allem für Betroffene, die berufstätig sind oder am Tag ohne Dialyse leben möchten. Dreimal pro Woche bleibt der Nierenkranke über Nacht im Zentrum und führt unter Anleitung einer Fachschwester die Dialyse durch. Diese Dialyseform ist allerdings nicht so weit verbreitet und wird meist nur in größeren Städten angeboten.

Siegfried G. beschreibt, wie er mit der Hämodialyse in einem Zentrum zurechtkam und welche Schwierigkeiten ihm der Verzicht bereitete. „Aufgrund einer schwer zu diagnostizierenden

Autoimmunerkrankung verschlechterte sich meine Nierenfunktion zusehends, sodass ich mich in immer kürzeren Abständen in klinische Behandlung begeben musste. Während dieser Zeit fiel auch oft das Wort ‚Dialyse‘, mit dem ich zum damaligen Zeitpunkt aber nicht viel anfangen konnte. Ein Oberarzt der nephrologischen Abteilung klärte mich in einer kurzen Unterredung, meinem heutigen Wissen nach völlig unzureichend, über Dialyseverfahren auf. Nachdem er mir die Bauchfelldialyse näher bringen wollte, ich mich aber mit dieser Dialyseart aufgrund der unzureichenden Erklärung durch den Arzt nicht anfreunden konnte, kam zwangsläufig für mich nur die Hämodialyse in Frage. Mit Unbehagen ließ ich die erste Dialyse über mich ergehen. Ich hatte ein Gefühl, als würde mein Blut immer dünner, immer wässriger, immer durchsichtiger. Am meisten erstaunte mich allerdings, dass ich nach drei Stunden Dialyse zwei Kilogramm verloren hatte. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich mit dieser Erkenntnis nichts anfangen. Nach anfänglichen Schwierigkeiten mit der Trinkmengen-einschränkung und dem ernährungsbewussten Verhalten verbesserte sich mein Zustand zusehends, sodass ich sogar nach der Dialyse in der Lage war, die 60 Kilometer zwischen Heimatort und Dialyse mit dem Auto allein zu bewältigen. Auch konnte ich meine Arbeit in der Landwirtschaft wieder aufnehmen. Meine Erfahrung ist, dass man mit der Hämodialyse den Umständen entsprechend relativ gut leben kann. Aber ich muss die Tatsache akzeptieren, dass ich zu wenig über die Peritonealdialyse wusste und nicht weiß, wie ich damit zurechtgekommen wäre. Gott sei

Dank steht Dialyse bei mir im Moment nicht zur Debatte. Ich hatte Glück und bekam schon nach zweieinhalb Jahren eine Spenderniere.

Manfred H. beschreibt seine Erfahrungen mit der Zentrumsdialyse und geht darauf ein, wie es als junger Mensch mit Familie ist, sich diesem Problem zu stellen: „1983 lag ich mit einer Herzmuskelentzündung auf der Intensivstation. Ein Stockwerk höher lag meine Frau, um unser erstes Kind auf die Welt zu bringen. Für mich bleibt aus dieser Zeit sehr nachhaltig in Erinnerung, dass ich noch rechtzeitig von der Intensivstation entlassen wurde, um bei der Geburt dabei zu sein. Als ich also im Krankenhaus lag, machten die Ärzte mich auf meine schlechten Nierenwerte aufmerksam. Gleich nach der Entlassung stellte ich mich einem Nephrologen vor. Meine Kreatininwerte waren zwar wieder leicht gesunken, doch mir wurde erklärt, dass in naher oder ferner Zukunft mit dem Beginn der Dialysebehandlung zu rechnen war. Fünf Monate später hatte ich schon meinen Shunt und fünf Wochen vor dem ersten Geburtstag meiner Tochter musste ich an die Dialyse.“



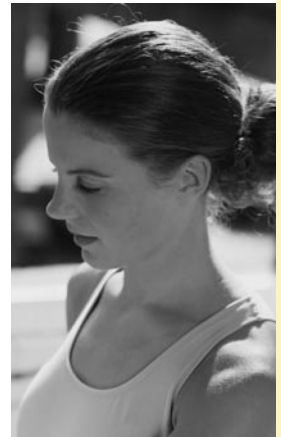
Mein Therapieverfahren hatte ich schnell gefunden. Die Peritonealdialyse steckte damals noch in den Kinderschuhen und eine Heimhämodialyse kam für mich nicht in Frage. Warum? Ich wohnte mit meiner jungen Familie zur Miete und wollte diese nicht mit der Krankheit konfrontieren. Ein maßgeblicher Anstoß für die Entscheidung zur Hämodialyse in einem Zentrum war die neu eingerichtete „Limited-Care-Dialysestation“. Die lag nur zehn Minuten sowohl von meiner Wohnung als auch von meinem Arbeitsplatz entfernt. Die Dialysebehandlung, das heißt der Aufbau der Maschine, das Punktieren und die Protokollführung, konnte ich, nachdem ich gut darauf vorbereitet wurde, selbstständig durchführen. Die ‚Spätschicht‘, also der Dialysebeginn nach der Arbeit, kam mir sehr entgegen. Ich hatte auch die Möglichkeit, meinen Dialyseplan zu verändern und meinen Wünschen entsprechend relativ flexibel zu gestalten. Dies funktionierte nicht gleich, da spätabends Dialysen nicht möglich waren. Für drei Ausfallzeiten legte ich meinem Chef einen Dienstplan vor, in dem diese Zeiten durch Überstunden oder Wegfall von freien Tagen ausgeglichen wurden. Mein Hauptanliegen war, weiter arbeiten gehen zu können und den vollen Lohn zu erhalten. Ich wollte mit 29 Jahren und als junger Familienvater nicht arbeitslos oder Rentner werden! Meine Ehefrau hatte eine Halbtagsstelle angenommen, damit unser beider Einkommen ein ‚Auskommen‘ ermöglichte, falls ich doch nicht mehr voll arbeiten gehen könnte. Die Omas und Opas der Familie wurden voll und nach ‚gerechtem Dienstplan‘ in die Kinderbetreuung eingebunden.“

Heimhämodialyse – effektiv auch zu Hause

Die Heimhämodialyse (HHD) wird durch den Betroffenen selbstständig zu Hause, meist mithilfe eines Partners durchgeführt. Wenn der Wunsch des Betroffenen nach selbstständiger Dialyse vorhanden ist und der Arzt einschätzt, dass der Betroffene genügend Eigenverantwortung mitbringt, wird eine acht- bis zwölfwöchige Trainingsphase in der Klinik eingeleitet. Hier lernen der Patient und sein Partner die Bedienung des Dialysegerätes sowie alles Weitere, das im Zusammenhang mit der Krankheit steht. Außerdem gibt es ein Trainingshandbuch, in dem neben präzisen Beschreibungen auch die häufigsten Störfälle technischer und medizinischer Art stehen. Das Dialysezentrum und der behandelnde Arzt sind bei Problemen durch die Rufbereitschaft zu erreichen. Die Heimhämodialyse hat den großen Vorteil, dass die Dialyse dem eigenen Lebensstil angepasst werden kann. Der Patient kann seine Dialyседosis mit beeinflussen. Gemeinsam mit dem Arzt bestimmt er den individuellen Zeitbedarf und die Intervalle seiner Behandlung. Dadurch erhöhen sich vor allem das allgemeine Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit. Im Hinblick auf das weitere Leben sollte auf keinen Fall zu wenig dialysiert werden. Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass ein Patient ohne Nierenrestfunktion mindestens neun Stunden pro Woche zum Überleben benötigt. Patienten, die 15 Stunden in der Woche dialysieren leben wesentlich besser und länger. Sie haben weniger Schlaganfälle und Herzinfarkte. Daraus kann man das Fazit ziehen: „Lange Dialysezeit = lange

Lebenszeit“. Dies lässt sich gut mit der Heimhämodialyse verwirklichen.

Inge A. berichtet, wie sie zu Hause ihren Hämodialyseplatz eingerichtet hat: „Von den ersten Planungen bis zur tatsächlichen Umsetzung vergingen bei uns zwei Jahre. Unsere 2-Zimmer-Wohnung war zu klein, sodass wir erst einen Umzug bewältigen mussten. Wichtigste Voraussetzung war die Bereitschaft meines Freundes, diesen Weg mit mir zu gehen. Der Ortswechsel machte auch einen Wechsel in ein anderes Dialysezentrum notwendig. Da das Personal schon Erfahrung mit der Heimhämodialyse hatte, bekamen wir auch umfangreiche Unterstützung bei der Einrichtung meines Dialysezimmers. So musste zum Beispiel ein strapazierfähiger Fußboden, ein Wasser- sowie ein separater Elektroanschluss gelegt werden. Gleichzeitig zum Renovieren des Dialysezimmers fingen wir mit dem Heimhämodialysetraining an. Das dauerte zirka drei Monate. Da ich im Maschinenaufbau und der Selbstpunktion schon geübt war, konzentrierte sich das Training nun vor allem auf meinen Partner. Bei seiner ersten Punktion musste ich wegschauen. Er war angespannt, und ihm standen die Schweißperlen auf der Stirn. Doch er hat von Anfang an gut punktiert. Deshalb haben wir uns, um in Übung zu bleiben, vorgenommen, dass jeder punktiert. Das führen wir auch heute noch so durch. Zum Ende der Trainingsphase dialysierten wir im Zentrum völlig selbstständig. Dann war es soweit. Wir wurden nach Hause entlassen. Bei den ersten Dialysen war noch eine Schwester anwesend. Trotzdem waren wir von da an nervös. Wahrscheinlich weil uns die Verantwor-



tung bewusst wurde. So waren die ersten Dialysen von hoher Konzentration und Aufmerksamkeit geprägt. Das beserte sich von Dialyse zu Dialyse. Erst nach etwa einem halben Jahr konnten wir langsam anfangen, die Vorteile zu genießen. Durch die Heimdialyse habe ich die Möglichkeit, ein langes Intervall wegzulassen und dadurch das Auf und Ab der Vergiftung zu glätten. Ein weiterer Vorteil ist, dass ich dialysieren kann, wie und wann es in unser Leben passt, und nicht an die Zentrumszeiten gebunden bin. Dies alles hat mir ein schonenderes Gleichgewicht gebracht, was sich auch in meinen Blutwerten bemerkbar macht. Auch beim Essen schränke ich mich kaum noch ein und ohne ein langes Wochenende brauche ich auch nicht so extrem auf die Trinkmenge zu

achten. Mein Leben ist dadurch wesentlich leichter und entspannter geworden. Die Mehrarbeit nehme ich dafür gern in Kauf, zumal die Taxifahrten ins Zentrum auch weggefallen sind. Im Rückblick: Die Zeit des Umzugs mit anschließender Renovierung und Dialysetraining war anstrengend. Doch ich bin sehr froh, dass die Dialysemaschine jetzt bei uns zu Hause steht. Von Mitpatienten höre ich manchmal den Einwand, sie wollten zu Hause nicht an die Krankheit und die Dialyse erinnert werden. Mich persönlich beruhigt der Anblick meiner Maschine. Sie ermöglicht mir ein selbstbestimmteres und freieres Leben. Wir dialysieren jetzt seit knapp einem Jahr zu Hause. So gut ging es mir während meiner Dialysezeit noch nie.“

Bericht von Veronica M., die von der Bauchfell- auf die Hämodialyse umstieg: „Als sich abzeichnete, dass die Effektivität meiner Bauchfelldialyse nachlässt, war ich zunächst tief betroffen. Zu sehr hatte ich mich an die Vorteile der Bauchfelldialyse gewöhnt und dieses Verfahren sehr gut in mein Leben integriert. Mit dem Gedanken, mein Leben nach dem Dienstplan eines Dialysezentrums zu gestalten und den erheblichen Einschränkungen meiner Lebensqualität durch das lange Wochenendintervall, konnte ich mich nicht anfreunden. Zudem wusste ich mittlerweile genug über die möglichen Spätfolgen der chronischen Niereninsuffizienz, um zu wissen, wie wichtig eine regelmäßige und ausgiebige Dialyse ist. Glücklicherweise zerstreute mein Mann mit der Bemerkung ‚Natürlich machen

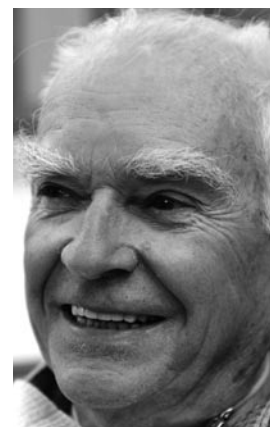
wir die Heimhämodialyse!‘ alle meine Bedenken. Wie vorher bei der Bauchfelldialyse unterstützte er mich tatkräftig. Es gab immer das positive Gefühl, dass wir selbstverständlich auch diese Herausforderung meistern werden. Zunächst dialysierten wir sechs Monate im Zentrum. Nach drei Monaten ‚Lernzeit‘ waren wir sowohl mit der Maschinenbedienung als auch mit dem anderen Körpergefühl vertraut. Die für die erfolgreiche Selbstpunktion notwendige Shunt-Reifung ließ jedoch noch weitere drei Monate auf sich warten. Der Umstand, dass wir drei Monate im Zentrum selbstständig dialysierten, war jedoch sehr vorteilhaft. Einerseits lernten wir alle möglichen Fehlerquellen und deren Beseitigung kennen, andererseits glitten wir sehr sanft in die Heimhämodialyse und hatten nicht das Gefühl, ins



kalte Wasser geworfen zu werden. Die erste Heimhämodialyse wurde noch unter Aufsicht vom betreuenden Arzt und Pfleger durchgeführt. Da mein Mann und ich an geraden Tagen Geburtstag haben, entschieden wir uns, an ungeraden Tagen zu dialysieren. Die Dialysezeit haben wir freiwillig von vier auf mittlerweile sechs Stunden erhöht. Wir haben die Freiheit, die Dialyse an unser Leben anzupassen und nicht unser Leben an die Dialyse. Dadurch läuft alles optimal. Die hohe Effektivität der Heimhämodialyse hat sehr viele Vorteile. Körperlich bin ich sehr belastungsfähig, sodass ich trotz Dialyse und keiner Restausscheidung sehr aktiv sein kann. Die Begrenzung bezüglich der Trinkmenge und die kaliumarme Kost sind durchaus mit einer ‚gesunden‘ Ernährung im herkömmlichen Sinn zu vereinbaren. Im Zusammenspiel mit regelmäßiger Bewegung und angepasster Ernährung ist es uns gelungen, die für die Spätfolgen relevanten Werte wie den Blutdruck, das Cholesterin, das Kalzium-Phosphat-Verhältnis oder das Kalium in den Sollbereich zu verschieben. Alles, ohne die Nebenwirkungen der Medikamente in Kauf nehmen zu müssen. Unnötig zu betonen, dass wir sehr lebenslustig und glücklich durch das Leben spazieren!“

Bericht von Ines A., die von der PD zur HD wechseln musste und besonders mit der Ernährung Probleme hatte: „Nach fünf Jahren Bauchfelldialyse war ich gezwungen, zur Hämodialyse zu wechseln. Die biologische Membran, das Bauchfell, entgiftete nicht mehr ausreichend. Da ich die vielen Vorteile der PD, selbstständig, eigenverantwortlich und kontinuierlich zu Hause

zu dialysieren, weniger eingeschränkt beim Trinken und Essen zu sein, gewohnt war, fiel mir die Umstellung auf die Hämodialyse am Anfang schwer. Am schlimmsten war der Verzicht auf das Trinken im langen Intervall, wozu ja auch Obst, Suppen und Soßen gehören. Diese und andere Einschränkungen können das Lebensgefühl enorm beeinträchtigen und auf die Psyche wirken. Die Lust an Geselligkeit am Wochenende ist mir manchmal vergangen – den anderen immer erklären zu müssen, warum man nicht trinkt, dies oder jenes nicht essen möchte. Es gab Zeiten, da fiel mir jede Colawerbung auf. Es brauchte einige Zeit und Selbsterziehung, um ein neues Gleichgewicht zu erreichen. Drei Mal in der Woche im Zentrum Kontakt mit anderen Patienten zu haben, war oft auch eine angenehme Abwechslung. Doch nur dann, wenn die Atmosphäre im Zimmer gut war. Wenn nicht, konnte es auch ins Gegenteil kippen. Die Dialyseform als solche erlebte ich viel belastender als die Peritonealdialyse. Mit der Peritonealdialyse ist die Entgiftung als solche, durch den langsamen kontinuierlichen Ablauf nicht zu spüren. Drei Mal in der Woche fünf Stunden Dialyse veränderten meinen Empfindungszustand in ein großes Auf und Ab, mit der Rosskur Dialyse dazwischen. Ein sehr drastischer Unterschied war die Umstellung auf einen Shunt. Nach einiger Zeit der Gewöhnung und der Vernarbung der Einstichstellen verlor ich meine Befangenheit. Doch angenehm ist es bis heute nicht. Der Katheter im Bauch kostete dagegen nur einmal schmerzhafte Überwindung – bei der OP. Dennoch, trotz meiner Vorliebe für die PD, die ich nur ungern aufgegeben habe, muss ich



zugeben, dass meine Leistungsfähigkeit durch die Hämodialyse an dialysefreien Tagen sehr zugenommen hat. Die Entgiftung war nach fünf Jahren Peritonealdialyse ohne Urinausscheidung einfach nicht mehr effektiv genug. Die Umstellung auf eine neue Dialyseform sowie die damit zusammenhängenden Begleitumstände fielen mir leichter, weil ich durch Informationen und regelmäßige Kontakte zu anderen Betroffenen auf meine Situation gut vorbereitet war. Rückblickend kann ich sagen, dass ich sehr froh bin, mit der Bauchfelldialyse begonnen zu haben. Meine Dialysebehandlung gleich mit der Hämodialyse zu beginnen, hätte ich persönlich sicher belastender erlebt. Ich hatte mich damals sehr schnell und erleichtert für die PD entschieden, nachdem ich eine betroffene Mitpatientin zu Hause besucht hatte. Hier erlebte ich eine gut gelaunte Frau, der ich beim Beutelwechsel zuschau-

en durfte. Danach war ich regelrecht erleichtert und dachte mir: ‚Was, das ist Dialyse? – Das schaffe ich auch!‘ Die erste Besichtigung einer Dialysestation mit den Maschinen und den Blutschläuchen ist mir dagegen als unheimlich und schrecklich in Erinnerung. Nach fünf Jahren Peritonealdialyse und vielen Gesprächen mit Betroffenen und meiner aktiven Arbeit in der Selbsthilfe hat dann auch die Hämodialyse an Schrecken verloren. Es hat mich ermuntert, auch hier den Schritt in die Selbstständigkeit zu wagen und einen Heimhämodialyseplatz in meinem Zuhause einzurichten. Dabei ist mir die Unterstützung meines Partners immer sehr wichtig gewesen. Gemeinsam haben wir es geschafft, seit einem Jahr wieder zu Hause zu dialysieren. Dieses Erlebnis hat uns beide weiter zusammenwachsen lassen und bestärkt.“



Transplantation – Unabhängigkeit genießen

Die Nierentransplantation ist heute ein anerkanntes und etabliertes Behandlungsverfahren für das Nierenversagen. Sie ist die beste Form der Nierenersatztherapie, weil sie der Funktion der eigenen Nieren am ehesten entspricht. Die Transplantation gibt dem Betroffenen die Möglichkeit, sein Leben wieder frei zu gestalten. Die Erfolge der Nierentransplantation sind heute dank neu entwickelter Medikamente beachtlich und der Patient hat durchschnittlich mehr als ein Jahrzehnt wieder ein funktionierendes Organ. Jedoch sind dieser Eingriff und die damit zusammenhängende lebenslange Einnahme notwen-

diger Medikamente nicht risikolos oder nebenwirkungsfrei. Dabei wird heute immer spezieller darauf hingearbeitet, die hochwirksamen Medikamente ganz individuell zu dosieren. Damit verlängert sich die Überlebenschance des transplantierten Organs erheblich.

Das große Problem ist der Mangel an Spenderorganen. Infolge der langen Wartezeiten auf ein Organ wird inzwischen auch immer häufiger die Alternative der Lebendspende gewählt. Um die vielen rechtlichen Sachverhalte in diesem Zusammenhang zu regeln, gibt es in Deutschland schon seit Ende 1997 das Transplantationsgesetz. Aus ethischen Gründen ausgeschlossen und verboten sind der Kauf oder Verkauf von, beziehungsweise der Handel mit Organen. Eine Lebendspende bedeutet in der Regel, dass ein sehr nahestehender Angehöriger oder jemand aus dem engen Verwandtenkreis eine Niere spendet. Auf jeden Fall wird in einer eigens dafür bestehenden Beratungskommission geprüft, ob die Entscheidung zur Spende uneigennützig und absolut freiwillig geschieht. Zu den Vorteilen der Lebendspende gehören die Planbarkeit des Eingriffs und der ‚kurze Weg‘ vom Spender zum Empfänger. Vor einer Transplantation ist es unbedingt wichtig, chronische Infektionen, auch im Bereich der Augen, Zähne, Geschlechtsorgane, Haut, Nase, des Halses und der Ohren auszuschließen. Diese können später zu schwerwiegenden Komplikationen führen, wenn die körpereigene Abwehrkraft durch die immunsuppressiven Medikamente unterdrückt wird. In jedem Fall ist für denjenigen, bei dem das transplantierte

Organ seine Funktion voll aufgenommen hat, von einem unbeschwerteren Leben und einer hohen Lebensqualität auszugehen.

Olga M. berichtet an dieser Stelle über ihre Erfahrungen mit einer transplantierten Niere: „Es ist kaum zu fassen, dass im Rückblick betrachtet, jetzt fast auf den Tag genau, die Transplantation zehn Jahre zurückliegt. Dabei muss ich sagen, dass ich – fünf Jahre dialysepflichtig – keinen Leidensdruck mit der Dialyse erfahren habe. Nach einem knappen Jahr Hämodialyse in einem Zentrum, machte ich mehr als vier Jahre Peritonealdialyse und kam mit diesem Verfahren sehr gut zurecht. Das Heimverfahren entsprach genau meiner Lebensmaxime, selbstbestimmt und eigenverantwortlich über und für meinen Körper entscheiden zu wollen. Sicher ist insgesamt meine positive Einstellung zum Leben von Vorteil. Seit dem zweiten Lebensjahr weiß ich, dass ich nierenkrank bin und konnte mich so ziemlich lange auf das einstellen, was mich lebenslang begleiten würde. Dennoch habe ich nie mit meinem Schicksal gehadert oder mir die Frage gestellt: ‚Warum gerade ich?‘ Die Situation der Krankheit im jeweiligen Lebensabschnitt zu meistern, Schwierigkeiten überwinden zu können, auch seine Schwächen zu erkennen, macht stark und selbstbewusst, schärft die Sinne für das Schöne und die kleinen unscheinbaren Dinge im Leben. In der Alltagsbewältigung und dem Leben mit einer chronischen Erkrankung sehe ich auch eine Chance. Natürlich ist mein Leben mit einer Niere, die zehn Jahre gesund mit mir lebt, auch rückblickend betrachtet ein wirkliches Geschenk. Ein Geschenk – und

das mache ich mir auch immer wieder bewusst. So gibt es ganz bestimmte Rituale, die mich an den Spender denken lassen, und ich sehe mich in der Pflicht, sehr gut mit meiner Niere (sie ist jetzt meine und ein wirklicher Teil von mir geworden) umzugehen. Mein doch relativ unbeschwertes Leben nach der Transplantation habe ich gleich von

Anfang an genutzt, um anderen Betroffenen zu helfen und Unterstützung zu geben: durch Aktivitäten in der Selbsthilfe und durch eine Seminarreihe für Patienten, die ich noch im Jahr meiner Transplantation ins Leben gerufen habe. Das ist die Möglichkeit, mit der ich ‚Danke‘ sagen kann für das Geschenk, das mir vor zehn Jahren gemacht wurde.“

Wenn der Körper leidet, leidet auch die Seele – Krankheit als Krise



Nach dem Nierenausfall ist der Organismus im biologischen Ausnahmezustand. Der Betroffene sieht sich einer Flut von Informationen gegenüber, die er aufnehmen, ordnen und verarbeiten soll. Ab sofort müssen ungewohnte medizinische Verfahren und Geräte die Nierenfunktion ersetzen. Fremde Menschen entscheiden plötzlich darüber, was mit einem geschehen soll. Dazu

kommt, dass die Behandlung in einer unvertrauten Umgebung stattfindet. Der Tagesablauf wird durch die Dialyse anders strukturiert und auch Partner und Familie haben Umstellungen zu verkraften. Das bisherige Leben ist verändert.

Der Betroffene versucht, mit der nachlassenden Leistungsfähigkeit umzugehen, will die Gefühle im Griff behalten und den Alltag so gut wie möglich bewältigen. Dabei soll die Familie so wenig wie möglich belastet werden. Ängste kommen auf. Ebenso die Frage, wie die Diagnose und die vielen einschneidenden Folgen verkraftet werden sollen. Dieses Gefühl von Überforderung und Angst ist Ausdruck eines körperlichen und seelischen Stresszustandes. In diesem Zusammenhang wird häufig auch von einem Schockzustand gesprochen.

In solchen Ausnahmesituationen passiert es oft, dass Informationen nicht vollständig aufgenommen werden. Es wird versucht, Gefahren abzuwenden, um körperlich und seelisch stabil zu bleiben. Zunächst kann der Betroffene nicht einschätzen, ob dieses Verhalten gut oder schlecht für ihn ist. Ihm ist nur wichtig, die Ängste einzudämmen. Derartige Verhaltensweisen können nach einer gewissen Zeit zerstörend wirken. Der Betroffene überfordert sich häufig und reagiert abwehrend, wenn ihn jemand

auf seinen Zustand aufmerksam macht. Diese Angstabwehr erfordert viel Kraft und Energie von ihm. Er ist erschöpft, weitere Beschwerden treten auf und das Allgemeinbefinden verschlechtert sich. Die Auseinandersetzung mit einer ernsthaften chronischen Erkrankung bedeutet unter Umständen, durch eine Lebenskrise zu gehen.

Dieser **Krisenverlauf** ist ein langer Prozess, der in drei Phasen verläuft:





Der Schock nach der Diagnose

Die Diagnose „chronisches Nierenversagen“ ist für Betroffene und Angehörige ein Schock. Um sich zu schützen, wird die Krankheit zunächst verdrängt. Die Muster der Verdrängung sind dabei sehr ähnlich.

„Das bin nicht ich, dem das passiert. – Man will es alles gar nicht wahrhaben und hofft auf einen Irrtum. Das Leben soll so weitergehen wie bisher. Nierenversagen, kann ja sein, heilt aber sicher wieder. Auch wenn man das gehört hat, Nierenversagen, Dialyse, komplett neue Lebenssituation, man klammert sich eine sehr lange an den Gedanken einer Fehldiagnose“, so beschreiben Betroffene und Angehörige die neue Situation.

Doch selbst wenn die Diagnose bekannt ist, wird die Erkrankung zu Beginn von vielen nicht ernst genommen. Alle Alarmzeichen einer zunehmenden Vergiftung (steigender Blutdruck, vermehrte Wassereinlagerungen, Müdigkeit und Erschöpfung) werden ignoriert. Wichtige Informationen werden nicht mehr bewusst aufgenommen, wichtige therapeutische Maßnahmen dadurch verzögert. Bedingt durch die Verdrängung geht das Leben wie gewohnt weiter. Das ist eine normale psychische Reaktion. Denn mit den Mechanismen des „Nicht-Wahrhaben-Wollens“ versucht die Psyche, einen positiven Gegenpol zu den negativen Signalen zu schaffen, die der Körper sendet. Die vielen

Alarmzeichen werden umgedeutet, um sich weiterhin als gesund anzusehen. Vereinzelt geht es sogar soweit, die Symptome auf ganz andere Ursachen als die der nachlassenden Nierenfunktion zurückzuführen. So kommt es oft zu der (Fehl-) Einschätzung, dass alles nicht so schlimm, die Erkrankung in den Griff zu bekommen sei und alles noch gut werden könne. Die schleichende Verschlechterung wird einfach ausgeblendet! „Ich ging sehr unsicher mit der Situation um, weil ich eben so wenig über die Krankheit wusste. Ich hatte diese blassen Menschen an der Maschine vor Augen, die völlig regungslos nur den Arm hinhielten und sonst weiter nichts machen konnten. Darüber, dass mich das vielleicht betreffen könnte, konnte ich einfach nicht sprechen. Ich wusste, emotional würde ich das nicht durchstehen.“ So beschreibt eine junge Frau ihre Situation nach der Diagnose ihres Nierenversagens.

Viele Betroffene verdrängen und warten bis zuletzt, sodass sie von einem Tag auf den anderen mit der Dialyse konfrontiert werden. Diese unbewussten und unwillkürlichen Flucht- und Vermeidungsreaktionen sind verständlich. Erfahrungen, wie mit einer lebensbedrohenden Erkrankung umzugehen ist, hat der Körper in der Regel noch nicht. Trotzdem versucht er, diese Situation so gut wie möglich anzugehen.

Den Kampf mit allen Mitteln aufzunehmen, dem Nierenversagen alle Kraft entgegenzustellen und so die Krankheit

besiegen zu wollen, auch das ist eine Schutzstrategie. Doch unter Umständen führt sie nur zu weiteren Komplikationen. „Ich wollte weiter stark sein, die Menschen sollten mich so lebensbejahend wahrnehmen, wie sie mich bis zur Dialyse gekannt hatten. Ich wollte keine Schwäche zulassen, ich wollte nach außen stark sein. Ich dachte, die Krankheit kann mir nichts anhaben, ich kann so weiterleben wie bisher. Aber so ging das nicht, mein Körper rebellierte. Ich wollte das nicht wahrhaben, und das ging an die Substanz. Bei mir hat sich das mit einem Zwölffingerdarmgeschwür bemerkbar gemacht. Ich habe dann Gespräche geführt. Alles kam raus, der ganze Druck. Im Gespräch ist mir bewusst geworden, dass ich Schwäche zulassen kann. Daran habe ich dann gearbeitet.“

Ein weiterer Lösungsversuch ist, die Verantwortung anderen zu übertragen. Die Krankheitsfolgen sind so überwältigend, dass der Patient glaubt, nicht mehr über sein Leben bestimmen, selbst keinen Einfluss mehr nehmen zu können. Er kommt zu der Einstellung, dass Ärzte und Pflegekräfte mit ihrem Fachwissen über die notwendige Behandlung entscheiden sollen. Nach seiner Einschätzung kann er kaum selbst etwas zur Gesundheit beitragen. Er hält die anderen für zuständig und erwartet, dass sie aktiv werden. Das ist zunächst auch entlastend. Doch auf Dauer kommt das Gefühl auf, die Kontrolle über das Leben verloren zu haben. Er fühlt sich ohnmächtig. In dieser Phase fällt es schwer, eine Perspektive für das weitere Leben zu sehen und Zukunftspläne zu schmieden.

Warnsignale

In schwierigen Phasen der Nierenerkrankung kommen häufig Gefühle von Hilf- und Hoffnungslosigkeit auf. Es besteht die Gefahr, dass eine Depression entsteht. Doch nicht jedes Stimmungstief ist eine psychische Erkrankung. Bei folgenden drei Warnsignalen sollte aber professionelle Hilfe gesucht werden:

1. Die Niedergeschlagenheit hält über eine lange Zeit an (Grübeln).
2. Der Betroffene zieht sich immer stärker von Freunden, Bekannten und der Familie zurück.
3. Der Allgemeinzustand verschlechtert sich (Appetitlosigkeit, Schlaflosigkeit, innere Unruhe).



Die Krankheit annehmen – sich neu orientieren

Der stark veränderte Gesundheitszustand lässt auf Dauer kein Leugnen der Krankheit mehr zu. Phasen der Verdrängung und Gefühle des Zorns, des Aufbegehrens, der Niedergeschlagenheit und Trauer treten häufig auf. Diese wechseln sich ab mit der Zuwendung zur eigenen Wirklichkeit und der Zuversicht, die „schwarzen Löcher“ zu überwinden und das Leben mit der Dialyse zu meistern. Die Phase der Verarbeitung beginnt. Die Krankheit wird dem Betroffenen immer bewusster. Wichtig ist, dass er realisiert, „chronisch krank“ zu

sein, keine grundlegende Heilungschance zu haben und jede Therapie nur ein lebensnotwendiger Ersatz natürlicher Funktionen ist. Erst dann ist der Weg für eine Neuorientierung frei. Ein neues, wirklichkeitsnahes Gleichgewicht wird hergestellt. „Zwischen dem Wissen über die Dialyse und dem tatsächlichen Leben mit ihr gibt es einen himmelweiten Unterschied. Mir wurde klar: Mit dieser Krankheit muss ich leben!“ So beschreibt eine Betroffene die Differenz zwischen dem Wissen, das sie über den Dialyseablauf hatte, und ihrem Annehmen dieser unumgänglichen Therapiemaßnahme.

Veronica T. gibt in folgendem Bericht Auskunft darüber, warum in der Prädialysezeit Information und Aufklärung so wichtig sind: „Durch die Diagnose ‘chronische Niereninsuffizienz’ wird die ganze bisherige Lebensplanung, das Lebenskonzept in Frage gestellt und über den Haufen geworfen. Die bisherigen Bewältigungsstrategien werden außer Kraft gesetzt und reichen oft nicht aus, um mit der neuen Situation fertig zu werden. Es herrschen Orientierungs- und Hilflosigkeit, Chaos in den Gefühlen und Kontrollverlust über das eigene Leben. In dieser Phase ist die Bereitschaft, Informationen zu suchen und aufzunehmen, besonders groß. Alles, was dazu angetan ist, wieder Kontrolle über das eigene Leben zu erlangen, ist hilfreich und wird in der Regel gern angenommen. Als Psychologin war es wohl meine Art mit dem Schock umzugehen, um somit eine professi-

onelle Distanz aufzubauen. Ich habe sehr viele Informationen gesammelt, Fachliteratur gelesen, bin auf Seminare und Kongresse gefahren, habe in der Selbsthilfe mit vielen Betroffenen geredet und mich dort sehr engagiert, habe als Therapeutin Menschen zur Dialyse und weiter zur Transplantation begleitet. In der Zeit der Prädialyse war ich ‚sehr beschäftigt‘. Unterschwellig beobachtete ich meinen körperlichen Zustand, die zunehmenden Leistungseinbußen sehr genau, was mit vielen Ängsten und Unsicherheiten verbunden war. Der Zusammenbruch kam in dem Moment, als mir der Shunt gelegt wurde. Jetzt konnte ich mir die Wirklichkeit – dass ich dialysepflichtig war – nicht mehr vom Leibe halten. Information und Aufklärung brauchen Zeit. Es genügt nicht, die verschiedenen Verfahren, die Ernährungspläne und anderes vorzustellen. Die Entscheidung für ein bestimm-

tes Verfahren nimmt manchmal sehr verschlungene und nicht immer rationale Wege. Vor dem Hintergrund ausführlicher, sachlicher Informationen sind es manchmal nur beiläufig gemachte Bemerkungen, ein Nebensatz, der die Entscheidung in die eine oder in die andere Richtung beeinflusst. Manchmal sind es Lebensumstände, die ein bestimmtes Verfahren erzwingen. Ein anderes Mal verlangen die medizinischen Gegebenheiten eine bestimmte Entscheidung. Der wichtigste Schritt für einen ‚Neuling‘ ist es, die vielen neuen Informationen und Notwendigkeiten so in das eigene Leben zu integrieren, dass man bestmöglich damit leben kann. Was hat mir in der ersten Zeit geholfen?

- sachliche Informationen über die verschiedenen Verfahren und die medizinischen Hintergründe

- offene Gespräche mit Ärzten und Pflegepersonal

- Begegnung mit anderen Betroffenen und Angehörigen, weil die in der Umorientierung schon ein Stück weiter sind und zeigen, dass man mit Dialyse leben kann

- innerfamiliäre Gespräche, weil die ganze Familie von der Diagnose betroffen ist

- psychotherapeutische Unterstützung zur Bewältigung der Ängste und zur Entlastung der eigenen Familie

Die entscheidende Phase ist die vor und zu Beginn der Dialyse. Hier werden die Weichen gestellt, wie jemand in das neue Leben mit Dialyse hineinwächst.“

Krisen können als ein Bestandteil des Lebens begriffen werden. Sie treten häufig bei gefühlsintensiven neuen oder unerwarteten Lebensereignissen auf. Das können die Geburt eines Kindes, ein Wohnortwechsel oder das Ende einer Ausbildung genauso sein wie eine schwere Krankheit oder der Tod eines nahen Angehörigen. Eine Krise ist ein Prozess, der nicht gradlinig verläuft. Vielmehr ist es die Form einer Spiralbewegung, in der immer wieder zu früheren Stationen zurückgekehrt werden kann. Es ist verständlich, dass sich hin und wieder in einem selbst die Seite meldet, die unzufrieden ist und mit der Erkrankung hadert, die Trauer empfindet und sich nach Gesundheit sehnt. Umso wichtiger ist es, sich diese Gefühle einzugestehen, sie auszusprechen.

Es ist wichtig, sich in jedem Stadium der Krankheit selbst zu trösten, sich von anderen trösten zu lassen, so gut wie möglich für sich selbst zu sorgen und aktiv ein Gleichgewicht zu suchen, das entlasten kann. Außerdem sollte eine medizinische Behandlung angestrebt werden, die Zufriedenheit schafft. Mit einem Therapieverfahren, das die Mobilität erhält, kann zum Beispiel der Beruf weiter ausgeübt werden. Das Ausmaß der Nebenwirkungen der Krankheit kann durch eine gemeinsame und sorgfältige Auswahl der Medikamente mit dem Arzt minimiert werden. Zusätzlich sollte der Betroffene herausfinden, wie Harmonie mit sich selbst und dem sozialen Umfeld erreicht werden kann und wann ein Rückzug angesagt ist, um sich von Ansprüchen anderer zu erholen.



Die Krankheitsbewältigung – Alltagsstrategien und Lebenssinn

Es gibt fast nie schnelle Lösungen, um schwierige Situationen zu meistern. Doch mit vielen kleinen Schritten und einer Menge Geduld lässt sich auf lange Sicht für jeden mehr Zufriedenheit erreichen. So selbstverständlich die folgenden Anregungen auf den ersten Blick sein mögen, die konsequente Umsetzung hat sich als sehr hilfreich erwiesen. Denn nicht nur die äußeren Umstände bestimmen, ob sich ein Mensch gut oder schlecht fühlt. Ein positives Selbstbild und der Glaube an die eigenen Fähigkeiten tragen enorm zum Wohlbefinden bei. Das haben wissenschaftliche Untersuchungen erwiesen.

Allein die Zuversicht, dass eine ernste Erkrankung gut verlaufen wird, kann Körper und Seele stabilisieren. Vor allem die Symptome der Krankheit verbessern sich wesentlich. Vielen fällt es schwer, optimistisch zu sein. Doch bei genauem Hinsehen kann jeder in seiner Entwicklung kleine Fortschritte erkennen. Um zu einer positiven Lebenseinstellung zu kommen, ist es wichtig:

- sich die eigenen Stärken bewusst zu machen (Erinnerung an Erfolge in der Vergangenheit)
- soziale Kontakte aufzubauen und zu pflegen (den Beistand anderer Menschen spüren, Gesprächsmöglichkeiten wahrnehmen und Isolation verhindern)
- Ziele zu stecken (sollten realistisch und unabhängig von anderen erreichbar sein)
- einen Sinn zu finden (etwas Wichtiges schaffen oder anderen intensiv begegnen)
- sich selbst näher zu kommen (sensibel für die eigenen Bedürfnisse werden. Sich selbst zu beobachten fällt leichter, wenn man Tagebücher schreibt oder einem Vertrauten bewegende Erlebnisse erzählt. Doch auch auf körperlicher Ebene kann der Betroffene sich selbst erfahren, indem er beispielsweise tanzt oder künstlerisch aktiv wird).



Die Arzt-Patienten-Beziehung

Bei einer chronischen Erkrankung ist der Arzt für viele Patienten oft über mehrere Jahre die wichtigste Vertrauensperson. Seine Einstellung zur Beteiligung des Patienten bei den Therapieentscheidungen ist von besonderer Bedeutung. Das alte Rollenverständnis, nach dem der Arzt aufgrund seines Wissens in die Position eines autoritären Vaters gerückt wird, der allein über die Behandlung entscheidet (Paternalismus), ist im Wandel.

Der Patient, der die fachliche Autorität des Arztes bedingungslos anerkennt und die therapeutischen Maßnahmen fraglos hinnimmt, wird immer seltener. Neuere Untersuchungen zur Arzt-Patienten-Beziehung bestätigen diese Entwicklung. Durch veränderte Bedingungen in der Gesundheitsversorgung wollen Patienten vor allem:

- mehr Information über ihre Erkrankung
- bessere Gesprächsmöglichkeiten mit ihrem Arzt
- mehr Beteiligung bei therapeutischen Entscheidungen.

Immer häufiger wird der Begriff Patient durch den Ausdruck Betroffener ersetzt. Bestärkt durch Selbsthilfegruppen wollen heute viele chronisch kranke Menschen selbstbestimmt leben und zunehmend „Experte in eigener Sache“ werden. Der Arzt ist nicht mehr der „Gott in Weiß“. Vielmehr ist er Fachmann und Begleiter, der während der Erkrankung mit seinem Wissen und einfühlsamer Gesprächsführung dazu beiträgt, Entscheidungen partnerschaftlich zu finden. Seine Bereitschaft, die Patienten bei der Entscheidung mitwirken zu lassen, macht

es wahrscheinlicher, dass die Betroffenen Therapien wählen, die sie mit ihren Vor- und Nachteilen eher annehmen und besser in ihren Alltag einbinden können. Betroffene, die ihre Behandlung mitbestimmen können, sind mit ihrer Behandlung zufriedener. Sie fühlen sich eher für ihre Therapie mitverantwortlich und unterstützen sie durch gesundheitsbewusstes Verhalten. Bessere Behandlungserfolge sind die Folge. Wichtige Teilschritte einer gemeinsamen Entscheidung sind:

- der Informationsaustausch, in dem der Arzt über Krankheitsablauf und Therapie informiert. Der Betroffene berichtet über seine Erfahrungen und Ängste im Zusammenhang mit der Krankheit und gibt wichtige Informationen über seinen persönlichen und sozialen Hintergrund.
- die gemeinsame Abwägung der verschiedenen therapeutischen Alternativen mit ihren Vor- und Nachteilen, bei der die Lebensumstände des Patienten mit berücksichtigt werden.
- eine gemeinsame Entscheidung über die anzuwendende Therapie. Abhängig von der individuellen Situation kann entweder der Betroffene oder der Arzt das letzte Wort bei der Entscheidung haben.

Die Mitwirkung bei einer gemeinsamen Entscheidungsfindung ist für beide freiwillig. Ist der Arzt nicht bereit, den Patienten einzubeziehen, sollte ein anderer Arzt gesucht werden, der dieses Bedürfnis respektiert. Das Behandlungsverhältnis und die Bedeutung der Patienteneinwilligung in eine Behandlung wird in der Broschüre „Patientenrechte in Deutschland – Leitfaden für Patienten und Ärzte“ beschrieben.



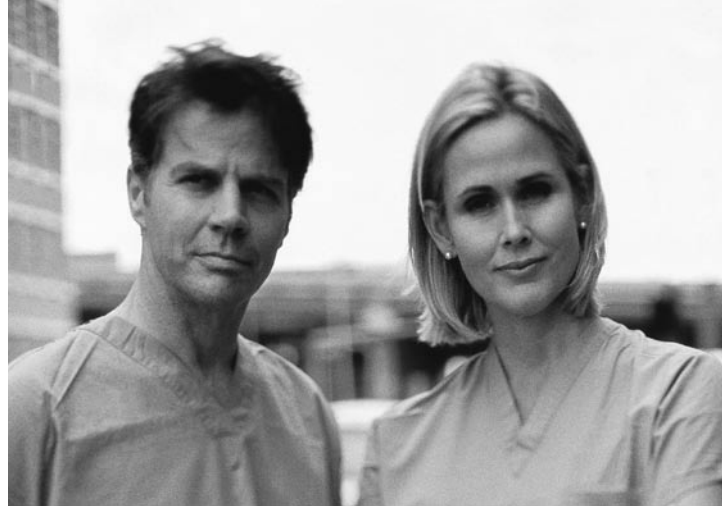
Auszug aus
„Patientenrechte in Deutschland. Leitfaden für Patienten und Ärzte“¹

„Der Patient hat das Recht, Art und Umfang der medizinischen Behandlung selbst zu bestimmen. Er kann entscheiden, ob er sich behandeln lassen will oder nicht. [...] Kommen mehrere gleichwertige medizinische Behandlungen oder Behandlungsmethoden in Betracht, muss der Arzt über Chancen und Risiken umfassend aufklären. Der Patient kann die anzuwendende Behandlung wählen. Kann zwischen Patient und Arzt kein Konsens über die Behandlungsart und den Behandlungsumfang hergestellt werden, ist der Arzt – von Notfällen abgesehen – berechtigt, die Behandlung abzulehnen. Alle medizinischen Maßnahmen setzen eine wirksame Einwilligung des Patienten voraus. Eine Einwilligung kann nur wirksam sein, wenn der Patient rechtzeitig vor der Behandlung aufgeklärt wurde oder ausdrücklich darauf verzichtet hat.“

Bei der Aufklärung und Information des Patienten, ist Folgendes zu beachten: „Der Arzt hat den Patienten rechtzeitig vor der Behandlung und grundsätzlich in einem persönlichen Gespräch über Art und Umfang der Maßnahmen und die damit verbundenen gesundheit-

lichen Risiken aufzuklären und die Einwilligung des Patienten dazu einzuholen. Formulare und Aufklärungsbögen ersetzen das Gespräch nicht. Der aufklärende Arzt muss nicht notwendigerweise der behandelnde Arzt sein. Die Haftung für eine mangelhafte Aufklärung trägt indessen immer der behandelnde Arzt. Eine wirksame Einwilligung setzt eine so umfassende und rechtzeitige Aufklärung des Patienten voraus, dass dieser aufgrund seiner persönlichen Fähigkeiten in der Lage ist, Art, Umfang und Tragweite der Maßnahme und der damit verbundenen gesundheitlichen Risiken ohne psychischen Druck zu ermessen und sich entsprechend zu entscheiden. Zu unterrichten ist auch über Art und Wahrscheinlichkeit der verschiedenen Risiken im Verhältnis zu den Heilungschancen und über alternative Behandlungsmöglichkeiten. [...] Der Patient muss durch die Aufklärung in die Lage versetzt werden, beurteilen zu können, was die konkret vorgesehene Behandlung für ihn persönlich bedeuten kann. Auf Fragen des Patienten hat der Arzt vollständig und verständlich zu antworten.“

¹ Hrsg.: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung/Bundesministerium für Justiz



Vorbereitung des Arztbesuches

Eine Vorbereitung des Betroffenen auf das Arztgespräch unterstützt die gemeinsame Entscheidungsfindung.

Überlegungen vor dem Arztbesuch:

- Haben Sie eine Vermutung, woher Ihre Beschwerden kommen?
- Was erwarten Sie von Ihrem Besuch beim Arzt? (neue Informationen, Klärung von Fragen, wichtige Entscheidungen über Behandlungsverfahren treffen, bestimmte Behandlungen, Beschwerden vorbringen, Rezept bekommen)
- Welche Unterlagen müssen Sie mitnehmen? (Krankenversicherungskarte, Impfausweis, Patientenpass, Vorbefunde wie Röntgenbilder, ärztliche Berichte oder Dialyseprotokolle).

Während des Gesprächs:

- Ist das Gespräch für Sie verständlich?
- Wendet sich der Arzt während des Gesprächs Ihnen oder eher seinem Computer oder seinen Aufzeichnungen zu?
- Fühlen sie sich ernst genommen?
- Nimmt sich der Arzt ausreichend Zeit?
- Wird das Ziel der Behandlung für Sie deutlich?
- Welche Wirkungen sind bei vorgeschlagenen Maßnahmen zu erwarten oder in Kauf zu nehmen (Nutzen, Risiken, Auswirkungen auf den Alltag)?
- Wird begründet, warum für Sie gerade diese Behandlung oder Untersuchung empfehlenswert ist?
- Gibt es Gründe, vorläufig nicht in den Krankheitsverlauf einzugreifen und zunächst abzuwarten und zu beobachten?
- Bestehen zur vorgeschlagenen Untersuchung oder Behandlung Alternativen? Gibt es andere Untersuchungsverfahren oder Therapien? Wie wirken diese?

Nachbereitung des Gesprächs mit Ihrem Arzt

- Sind Sie mit dem Gesprächsverlauf und dem Besuch bei Ihrem Arzt insgesamt zufrieden?
- Welche Empfehlungen nehmen Sie mit nach Hause?
- Welche weiteren Schritte müssen Sie einleiten?
- Gibt es für Ihr Krankheitsbild weiterführende Informations- und Hilfsangebote?²

² Die Aufzählung wurde erstellt vom Arbeitskreis Patientinnen- und Patienteninformation c/o Landesvereinigung für Gesundheit Niedersachsen e.V. und findet sich im Internet unter www.die-gesundheitsreform.de. Für diesen Zusammenhang wurde sie etwas modifiziert.

Kriterien für eine ausgewogene Arzt-Patienten-Beziehung

Um das Recht auf Selbst- und Mitbestimmung wahrzunehmen empfiehlt Martin Junghöfer, die Beziehung zum behandelnden Arzt zu überprüfen:

- Lässt sich mein Experte für mich erkennbar von meinen Zielen leiten?
- Hilft er mir auch dann, wenn meine Ziele mit seinen nicht übereinstimmen?
- Respektiert mein Experte meine Entscheidungen auch in der Phase, in der ich noch wenige Kenntnisse habe?
- Überlässt er mir die Menge und Geschwindigkeit des Wissenserwerbs?
- Vermittelt mein Experte mir die Informationen, die ich wissen will oder nur die, von denen er meint, dass ich sie wissen sollte?
- Lässt mein Experte mir die Entscheidung, welche und wie viel Verantwortung ich selbst trage an jeder Stelle der Entwicklung?
- Hilft mir mein Experte, Entscheidungen selbst zu treffen?

Ist die Antwort zu häufig „Nein“, sollte:

1. mit dem Experten darüber geredet werden
2. wenn sich nichts Grundlegendes ändert, der Experte gewechselt werden!³

Immer häufiger tauschen Betroffene untereinander ihre Erfahrungen aus oder holen sich in Selbsthilfegruppen Rat. Auch hier sollte sich der Patient klar machen, was er von einem Gespräch erwartet. Sind es:

- Informationen zu bestimmten Problemen?
- Tipps zum Alltag mit der Dialyse?
- Erfahrungsaustausch auf gleicher Ebene?
- Beistand in einer schwierigen Lebenssituation?

Hat das Gespräch den Betroffenen geholfen, sollte er diese Möglichkeit weiterempfehlen. Nur so können auch andere Betroffene davon profitieren. Der Arzt sollte ebenfalls auf die wertvollen Kompetenzen der Selbsthilfe aufmerksam gemacht werden.

³ Persönliche Mitteilung von Dipl. Psych. Martin Junghöfer nach einem von ihm umformulierten Fragebogen für Berater, „Psychodiabetologie“, Hrsg.: Karin Lange und Axel Hirsch, Seite 15.

Der Alltag mit Heimdialyse

Die Krankheit beansprucht einen großen Teil des Betroffenen, aber eben nur einen Teil. Der Patient ist nicht nur der kranke Mensch, wie Ärzte, Schwestern oder ihm nahestehende Menschen oft meinen. Er hat einfach eine Erkrankung, mit der er lebt. Seine Persönlichkeit besteht aus vielen Facetten, die für ihn weit bestimmender sein können, als nur die Krankheit.

Partnerschaft

„Die Krankheit hat uns noch näher zusammenrücken lassen.“ Diesen Satz sagen Dialysepatienten häufig. Oft sprechen Paare mit Zufriedenheit und Stolz über gemeisterte Situationen wie den Bau eines Hauses oder die Erziehung der Kinder – alles trotz chronischer Krankheit. Die Heimdialyse ist für viele Paare ein gemeinsames Projekt geworden, das sie zusammenschweißt und Höhen und Tiefen durchleben lässt. Daraus kann Kraft für den Alltag geschöpft werden, wovon letztendlich auch die Partnerschaft profitiert. Je besser das Paar beim Dialysieren eingespielt ist, desto mehr Zeit bleibt beiden wieder für andere Dinge des täglichen Lebens. Dabei sollte immer auch auf die Bedürfnisse des gesunden Partners Rücksicht genommen werden.



Vera M. meint: „Wer redet ist im Vorteil – Dranbleiben am Partner! Den Kontakt nicht verlieren! Hinschauen, was ihn bewegt!“ Dabei sollte in der Beziehung nicht die Krankheit im Mittelpunkt stehen, sondern die Suche nach dem gemeinsamen Weg, mit der Erkrankung besser leben zu können.⁴

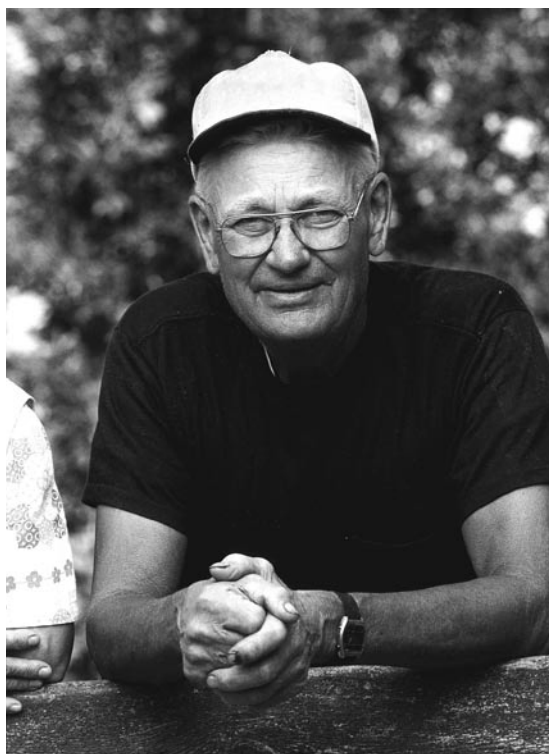
Bericht von Kerstin M., deren Freund nach der Transplantation wieder an die Dialyse muss:

„Als ich meinen Freund Dirk vor acht Jahren kennen lernte, wusste ich von seiner Situation noch nichts. Ich wusste lediglich, dass er nierentransplantiert war. Allerdings dachte ich zu dieser Zeit noch, dass eine transplantierte Niere ein Leben lang hält. Ich wurde eines besseren belehrt und begann, mich mit dem Thema Niere und Nierenversagen etwas näher auseinanderzusetzen. Bald schon sagten mir Begriffe wie Harnstoff und Kreatinin etwas. Nach zirka vier Jahren verschlechterten sich die Blutwerte meines Freundes zusehends. Der Arzt legte ihm nahe, dass es bald wieder notwendig wird, an die Dialyse zu gehen. Das war eine schwere Zeit für uns beide, obwohl wir genug Zeit hatten, uns mit dem Gedanken zu befassen. Aber ich glaube, trotz aller Vorbereitung ist man niemals wirklich darauf vorbereitet. Ich las sehr viel über das Thema Niere und besuchte zusammen mit meinem Freund das Dialysezentrum, um mir eine Hämodialysemaschine mal aus der Nähe anzuschauen. Ich versuchte, meinen Freund so gut wie möglich zu unterstützen, doch die Dialyse konnte ich ihm leider

⁴ Diatra Journal, 1/2004

nicht abnehmen. Also ‚verschwand‘ er alle zwei Tage ins Zentrum, um dann gegen 23 Uhr wieder nach Hause zu kommen. Meistens war er sehr kaputt und nicht gerade sehr gesprächig. So sehr ich ihn verstehen konnte, so sehr nervte es mich aber auch manchmal, dass er keine Lust mehr hatte, mit mir zu sprechen. Nach etwa einem halben Jahr erzählte mir mein Freund, dass er sich mit einer Dialyseschwester über die Möglichkeit der Bauchfelldialyse unterhalten hatte. In dem Moment brach eine Welt für mich zusammen. Ich hatte vor längerer Zeit schon mal etwas über die Bauchfelldialyse gelesen und wusste, dass dazu ein Schlauch in den Bauch implantiert werden muss. Ich konnte mir einfach nicht vorstellen, dass so ein Schlauch an seinem Bauch stecken würde, ich dachte, ich hätte Berührungängste. Zum Glück nahm mir mein Freund diese Gedanken nicht übel und machte mich behutsam mit dem Thema Bauchfelldialyse vertraut. Er brachte ein Video und ein Muster von so einem Schlauch mit nach Hause. Zu meiner Überraschung fühlte sich der Schlauch

ganz warm an und nicht, wie ich glaubte, kalt und starr. Nachdem wir eine PD-Patientin zu Hause besucht hatten, waren bei mir alle Zweifel beseitigt. Während Dirk im Krankenhaus lag, bereitete ich unser Gästezimmer soweit vor, dass er es als Dialysezimmer nutzen konnte. Ich besuchte ihn oft im Krankenhaus und trainierte mit ihm gemeinsam so einen Beutelwechsel. Mir war es wichtig, an allem beteiligt zu sein. Schließlich sollte die Dialyse ja ein Teil unseres Lebens werden. Auch die Befürchtungen, dass ich mich vor dem Schlauch ekeln würde, bewahrheiteten sich nicht. Ganz im Gegenteil – der Schlauch ist einfach ein Teil von Dirk geworden und gehört zu ihm. Von nun an war es auch einfacher, spontan für ein paar Tage zu verreisen. Diese Freiheit genießen wir beide sehr. Sicherlich muss man ein paar Sachen mehr einpacken, doch das ist kein Problem. Auch die Beutelwechsel ließen sich gut in den Alltag einbauen. Nach einem weiteren halben Jahr bekam Dirk dann den Cyclor, mit dem er sich in der Nacht dialysieren kann. Das bedeutet noch mehr Freiheit, da er jetzt den Tag frei gestalten kann. Natürlich habe ich auch am Training für den Cyclor teilgenommen, weil ich wissen wollte, wie das Gerät funktioniert. So kann ich heute auch für Dirk die Vorbereitung seiner Maschine übernehmen, wenn es bei ihm mal etwas später wird. Ich bin sehr froh, dass wir uns für die Peritonealdialyse entschieden haben, denn dadurch ist unser Leben wieder ein ganzes Stück normaler geworden. Für mich ist es sehr wichtig, ein ‚Teil der Dialyse‘ zu sein, schließlich ist auch Dirk ein Teil meines Lebens.“



Anregungen für Angehörigen

Allgemeine Hinweise

- Informationen über die Krankheit erleichtern den Umgang mit ihr
- Angehörige sind nur ein Teil des Versorgungssystems, sie sind nicht für alles verantwortlich
- Sofern kein gesetzliches Betreuungsverhältnis besteht, ist der Partner selbst für seine Krankheit und Therapie verantwortlich

Was im Kontakt zum Partner zu beachten ist

- Besprechen Sie mit dem Partner, welche Hilfe er braucht
- Sprechen Sie es an, wenn es Ihnen schwer fällt, bestimmte Hilfen zu geben
- Hilfe sollten sie nur aus eigenem inneren Bedürfnis anbieten

Arbeit und Dialyse – kein Widerspruch

Dialyse und Beruf unter einen Hut zu bringen, ist nicht einfach. Dennoch gibt es viele gute Gründe zu arbeiten, immer vorausgesetzt, der allgemeine Gesundheitszustand lässt es zu, und die passende Nierenersatztherapie ist gefunden. Die Unabhängigkeit und das Selbstwertgefühl steigen. Der Beruf lenkt von der Erkrankung ab, sorgt für einen abwechslungsreichen Tagesablauf, für finanzielle Unabhängigkeit und Kontakte zu anderen. Ärzte bestätigen die positive Wirkung von Arbeit auf Körper und Seele. Allerdings müssen einige Besonderheiten beachtet werden. Dialysepatienten sollten keine

- Aufgaben, die der kranke Partner noch selbst übernehmen kann, sollten ihm nicht ungefragt abgenommen werden
- Sprechen Sie miteinander auch über schwierige Themen wie Ängste und Trauer
- Der Partner braucht auch Zuwendung, wenn es ihm gut geht

Was Angehörige für sich selbst tun können

- Auf die eigene Gesundheit achten
- Austausch mit anderen Angehörigen und Betroffenen kann hilfreich sein,
- Eigene Wünsche und Gefühle beachten, nicht vernachlässigen
- Negative Gefühle nicht verbergen oder verurteilen
- Ab und zu Freiraum für eigene Aktivitäten schaffen
- Neues kann ausprobiert werden

Schicht- oder Nachtarbeit leisten, nicht schwer körperlich arbeiten und sich keinem Stress aussetzen. Arbeitsplätze, an denen es durch Hitze, Kälte, Nässe, Staub oder Zugluft ein hohes Infektionsrisiko gibt, sind für sie tabu. Auf alle Fälle ist es ratsam, mit dem Arbeitgeber über die Erkrankung zu reden. Darüber hinaus gibt es für Dialysepatienten einen besonderen Schutz: Vom Gesetzgeber wird jedem Dialysepatienten eine Schwerbehinderung von 100 Prozent zuerkannt. Für Schwerbehinderte gibt es viele Sonderregelungen. Dazu gehören unter anderem der Kündigungsschutz und spezielle Arbeitszeitbestimmungen. Außerdem hat der Betroffene Anspruch auf zusätzlichen



Urlaub, Hilfe bei der Umgestaltung des Arbeitsplatzes und spezielle Einkommenssteuerfreibeträge. Über weitere Begünstigungen geben die Versorgungs- und Arbeitsämter Auskunft.

Bericht von Ralf D., der von der Hämodialyse zur Bauchfelldialyse wechselt:

„Nach 16 Jahren ‚normalen Lebens‘ mit einer transplantierten Niere, teilte mir mein Arzt mit, dass es wieder notwendig ist, zu dialysieren. Obwohl ich es schon lange ahnte, war es ziemlich schwer, mich mit dem Gedanken abzufinden. Da ich berufstätig bin und mir meine Arbeit Spaß macht, musste ich beides koordinieren. Anfangs ging ich alle zwei Tage ins Zentrum. An den Dialysetagen arbeitete ich acht Stunden und an den Zwischentagen hatte ich frei. Die Hämodialyse beanspruchte mich an manchen Tagen so, dass ich einen Tag zur Erholung brauchte. Die Dialysetage liefen natürlich etwas stressig ab. Ich kam nach Hause, zog mich schnell um und stieg dann sofort in ein Taxi, um ins Zentrum zu fahren. Ich war immer an diese Zeiten gebunden und konnte mir meine Zeit nicht frei einteilen. Deshalb suchte ich nach einer Alternative zur Zentrumsdialyse. Ich ließ mich von einer Dialyseschwester beraten und entschloss mich nach vielen Gesprächen mit meiner Freundin, zur Bauchfelldialyse zu wechseln. Dieser Wechsel tat mir gut. Nach einiger Zeit war ich viel leistungsfähiger als vorher. Das gab mir die Möglichkeit, täglich zu

arbeiten. Mein Chef und meine Arbeitskollegen unterstützten mich glücklicherweise so gut, dass es mir sehr leicht fiel, die Dialyse in mein Arbeitsleben zu integrieren. Das erste halbe Jahr musste ich alle vier bis sechs Stunden einen Beutelwechsel durchführen. Den ersten gleich nach dem Aufstehen und den zweiten dann auf der Arbeit. Mein Chef stellte mir einen Raum zur Verfügung, sodass ich den Beutelwechsel während der Mittagspause machen konnte. Das zum Beutelwechsel nötige Material nahm ich einmal in der Woche mit zur Arbeit und lagerte es in meinem ‚Dialyseraum‘. Wenn es notwendig gewesen wäre, hätte ich auch eine Zweitausrüstung für die Dialyse an meine Arbeitsstelle geliefert bekommen. Dank der umfangreichen Unterstützung war es für mich nicht schwer, Arbeit und Dialyse zu koordinieren. Es bedurfte nur einer anderen Zeiteinteilung, und nach einer Weile lief alles wie von selbst. Mein Leben und meine Arbeit wurden durch die Dialyse kaum beeinträchtigt. Ein halbes Jahr später bekam ich den Cyclor. Damit war es nicht mehr nötig, tagsüber Beutelwechsel zu machen. Der Cyclor übernimmt während der Nacht die Beutelwechsel für mich. Abends schließe ich mich an das Gerät

an und stehe dann acht Stunden später dialysiert wieder auf. Das Einzige, was ich zeittechnisch beachten muss, ist, rechtzeitig ins Bett zu gehen. Denn die Dialysezeit soll mindestens acht Stunden betragen, und ich muss morgens rechtzeitig aufstehen, um pünktlich zur Arbeit gehen zu können. Den Wechsel von der Hämodialyse im Zentrum zur Bauchfelldialyse zu Hause habe ich nie bereut. Ich bin jetzt viel unabhängiger, leistungsfähiger und überhaupt viel besser drauf. Auch auf der Arbeit bin ich nicht mehr so kaputt, und es macht mir wieder richtigen Spaß, zur Arbeit zu gehen. Durch den Dialysewechsel ist es mir wieder möglich, mehr am Leben teilzunehmen und meiner Arbeit mit mehr Lust und Freude zu begegnen.“

Bericht von Renate M., die als Krankenschwester Dialyse und Beruf gut miteinander vereinbaren kann: „Seit fast 30 Jahren arbeite ich als Hebamme im Schichtdienst in einem Krankenhaus in Koblenz. Aufgrund meiner im Jahr 1983 festgestellten IgA-Nephropathie [Glomerulonephritis] bekam ich einen geänderten Arbeitsvertrag ohne Nachtdienste. Die Krankheit bis zur Dialyse verlief so langsam, dass ich erst 1996 dialysepflichtig wurde. Obwohl die Informationen über die verschiedenen Dialyseverfahren sehr spärlich waren, stand für mich die Entscheidung für die Peritonealdialyse schon lange fest. Mein damaliger Nephrologe hatte mich bei meiner Entscheidung sehr unterstützt. Da meine Restausscheidung während der gesamten Dialysezeit nahezu normal war, konnte ich die Zeiten für den Beutelwechsel sehr flexibel handhaben.



Das heißt, wenn ich im Dienst mal keine Zeit hatte ‚zu beuteln‘, konnte ich die Beutelwechsel in der verbleibenden Zeit zu Hause nachholen. Das bedeutete manchmal natürlich auch, dass ich mir den Wecker stellen musste, um eventuell nachts oder früh morgens einen Wechsel durchzuführen. Wichtig für mich war nur, dass in 24 Stunden vier Mal die Dialyselösung ausgetauscht werden musste. Ungefähr ein Jahr nach Beginn der Dialyse ging es mir aufgrund meiner vierfachen Belastung ‚Dialyse, Beruf, Familie, Haushalt‘ sowohl physisch als auch psychisch sehr schlecht. Ich wollte alles perfekt machen und schaffte es einfach nicht. Daraufhin empfahl mir mein Arzt eine Kur. Diese vier Wochen raus aus dem Alltag haben mir sehr geholfen. Später trieb ich Sport und besuchte einen Aquarell-Mal-Kurs an der Abendschule. In den folgenden fünf Jahren wurde die CAPD für mich zur ‚Routine‘, die einfach zu meinem Leben, zu unserem Familienleben dazugehörte. Meine Familie, mein Mann und meine beiden Kinder, aber auch meine Eltern waren mir immer eine große Unterstützung und Hilfe. Für mich war es sehr wichtig, während der Dialysezeit weiter berufstätig zu sein. Ich habe einen sehr

schönen Beruf, den ich auf keinen Fall aufgeben wollte und auch noch weiterhin ausüben möchte. Mit der Heimdialyse, und hier speziell der PD mit ihrer flexiblen Zeiteinteilung, konnte ich immer zuverlässig meinen Beruf ausüben und mit der Unterstützung der Familie Arbeit, Dialyse, Familie und Haushalt sehr gut ‚unter einen Hut‘ bringen. Nach mehr als fünf Jahren Dialyse wurde ich erfolgreich nierentransplantiert. Sollte ich erneut dialysepflichtig werden, würde ich mich jederzeit wieder für die Peritonealdialyse entscheiden.“

Sport, Rehabilitation und Urlaub – Kraft tanken

Sport und Rehabilitation sind wichtige Faktoren, um den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen. Bewegung in der Gruppe macht außerdem Spaß und steigert das Selbstwertgefühl. Für Dialysepatienten ist es aus vielen Gründen ratsam, regelmäßig Sport zu treiben. Spezielle Übungen und eine richtige „Dosis“ Training können sogar Begleiterscheinungen der Nierenerkrankung vorbeugen. Sport senkt zum Beispiel den Blutdruck, regt den Stoffwechsel in Muskeln und Zellen an, stärkt die Herzfunktion und beugt der Arterienver-



kalkung vor. So können Knochen- und Muskelbeschwerden gelindert werden. Genügend Bewegung vertreibt negative Gedanken und fördert zudem einen gesunden Schlaf. Oft kann dadurch sogar auf einige Medikamente verzichtet werden. Neueste wissenschaftliche Erkenntnisse weisen darauf hin, dass regelmäßiges Training die Wirkung der Dialyse steigert. Sport zu treiben erhöht nicht nur die Fitness, sondern schafft auch Selbstvertrauen und gute Laune. Die meisten Dialysepatienten empfinden dies als Steigerung der Lebensqualität. „Nach Akuterkrankungen oder Operationen im Dialysestadium kann ein Antrag auf eine Anschlussheilbehandlung als Rehabilitationsmaßnahme gestellt werden. Das Reha-Ziel besteht dann in einer Stabilisierung oder Besserung der Restgesundheit von Dialysepatienten. So kann ein zusätzlicher gesundheitlicher Dauermangel abgewendet oder gemindert werden.“⁵ In Rehakliniken werden oft ähnlich Betroffene behandelt. Ein Austausch mit ihnen hilft häufig über das eigene Schicksal hinweg. Viele erkennen, dass es noch schlimmere Lebensläufe und Krankheitsgeschichten gibt. Außerdem können Anregungen für den Alltag zu Hause mitgenommen werden. Viel Sport trägt zu einer positiven Stimmung bei – so genannte „Glückshormone“ werden ausgeschüttet. Blutdruck, Konzentrationsfähigkeit sowie Zucker- und Fettstoffwechsel werden verbessert.

Für chronisch Nierenkranke sind besonders Sportarten wie Gymnastik, Spiele, Ausdauerlaufen, Schwimmen, Radfahren und Skilaufen geeignet. In jedem Fall ist Sport – und sei es „nur“ ein Spazier-

gang – empfehlenswert. Denn er verhilft wieder zu einer positiven Lebenseinstellung und bringt ein Stück Normalität in den Alltag zurück. Viele Betroffene glauben, dass Dialysepatienten Schwierigkeiten haben, Urlaub zu machen. Doch das stimmt nicht. Mittlerweile gibt es weltweit Dialyseanbieter, die an vielen Urlaubsorten Dialysen anbieten. Oft sogar mit Preisnachlässen für den Partner oder die Familie. Verschiedene Reisebüros haben sich auf Dialysepatienten spezialisiert. Dabei gibt es gewisse Vorteile hinsichtlich der Flexibilität mit der Peritonealdialyse. Mit dem Auto kann Material für mindestens eine Woche mitgenommen werden. Beutelwechsel unterwegs sind deshalb kein Problem. Bei Reisen ins Ausland sollte mindestens acht Wochen vorher alles geregelt und die Bestellungen im behandelnden Zentrum abgegeben worden sein. Sinnvoll ist es auch, sich im Hotel zu erkundigen, ob das Material angekommen ist.⁶ Doch nicht immer können belastende Situationen ausgeschaltet oder nach eigenen Wünschen verändert werden. Sie müssen so hingenommen werden, wie sie sind. Manchmal läuft alles schief, und der Betroffene fühlt sich angespannt oder ausgelaugt. Dann kommt es darauf an, sich Entlastung zu verschaffen und sich zu regenerieren. Um Ruhe zu bekommen und neue Energie zu tanken, können gezielte Entspannungstechniken helfen. Wer dagegen einseitig belastet ist, sollte den Ausgleich zur Eintönigkeit



eher in aktivierenden Tätigkeiten wie der Bewegung, dem Sport, der Pflege von Hobbys oder der aktiven Freizeitgestaltung mit Freunden suchen. Manchmal ist es auch das Einfachste, die „Seele baumeln zu lassen.“

Gezielte Entspannung lockert körperlich und seelisch auf. Sie kann zu Beginn bestimmter Tätigkeiten stehen, damit sich der Nierenkranke leichter und unbefangener einem Vorhaben nähern oder sich gezielt Ruhepausen gönnen kann. Zur Entspannung eignen sich besonders autogenes Training oder Muskelentspannungsverfahren. Beides kann in Kursen der Volkshochschule gelernt werden, die oft sogar von Selbsthilfegruppen für nierenkranke Menschen angeboten und von den Krankenkassen unterstützt werden. Auch Traum- oder Bilderreisen, die unter einem bestimmten Thema stehen, können zur Entspannung beitragen. Das ist besonders für diejenigen günstig, die für das autogene Training noch zu un-

⁵ Dr. Herbert Stradtmann: Mut zur Notwendigkeit – Gespräche über chronische Erkrankung.

⁶ Beim DD e.V. (Dachverband der Dialysepatienten Deutschlands) gibt es die Info-Broschüre „Dialyse International“, in der fast alle Dialysezentren Europas aufgelistet sind.

ruhig sind. Auch diese Reise kann mit Anleitung in einer Gruppe oder mithilfe einer Kassette zu Hause durchgeführt werden. Unterstützend sind ebenfalls einfache Atemübungen oder Meditationen, die über eine längere Zeit hinweg erlernt und dann praktiziert werden können. Erfreuliche Augenblicke sollten auskosten werden. So kann sich der Patient für eine Weile vornehmen, sich bewusst auf angenehme Sinneseindrü-

cke zu konzentrieren, auf wohl riechende Düfte oder Gegenstände, die angenehm anzufassen sind. Dies löst meist unmittelbar auch schöne entspannende Gefühle aus.

Für sich bewusst herauszufinden, was in der momentanen Situation gebraucht wird und dieses dann auch zu tun, darauf kommt es an.



Selbsthilfe und Lebensqualität

Gesundheitsbezogene Lebensqualität wird als „ein multidimensionales Konstrukt definiert, welches körperliche, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der Sicht der Patienten und oder der von Beobachtern beinhaltet“⁷. Zumindest wenn Gesundheitswissenschaftler sich darüber Gedanken machen. Für den Nierenkranken in der Praxis sind es vielleicht einfach gute Gespräche oder ein paar Stunden mit Freunden. Schließlich ist er in seinem täglichen Leben mit vielen Problemen konfrontiert. Nicht nur das Nierenversagen macht ihm zu schaffen. Oft leiden Betroffene zusätzlich unter Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

Eines der wichtigsten Ziele von Menschen mit chronischer Nierenerkrankung ist es, ein hohes Maß an Lebensqualität zu erreichen. Dies hängt hauptsächlich von der individuell gewählten und angepassten Dialysetherapie ab, die Einfluss auf viele Bereiche des Lebens hat: Berufstätigkeit, körperliche Aktivitäten und Sport, Reisen, Essen und Trinken sowie Sexualität verändern sich möglicherweise. Einschränkungen in all diesen Bereichen beklagen Betroffene häufig.

Bundesweit gibt es viele aktive Selbsthilfeorganisationen, die sich auf chronische Nierenerkrankungen spezialisiert haben. Erste Anlauf- und Kontaktstellen sind am Ende dieser Broschüre aufgelistet. Bei speziellen Fragen zur Heim-

dialyse, (Hämodialyse und Peritonealdialyse) sowie allgemein zum Thema Nierenerkrankungen ist der **bundesweite Verein Heim Dialyse Patienten e.V. (HDP e.V.)** in Berlin ein wichtiger Ansprechpartner. Dieser Verein hat das Ziel, Betroffene über alle Verfahren der Nierenersatztherapie zu informieren. Der Vorteil: Alle aktiven Mitglieder haben selbst verschiedene Dialyseverfahren durchlaufen oder sind transplantiert. Deshalb können sie authentisch über jede Therapie berichten und so manchen Tipp weitergeben. Das Besondere dieses Vereins ist, dass durch die bundesweite Vernetzung und der damit verbundenen Vielfältigkeit ein riesiger Erfahrungsschatz abgerufen werden kann. Das gilt speziell für die noch immer selten angewendeten Heimdialyseverfahren. Die Vereinsmitglieder wollen anderen ihre persönlichen Erfahrungen vermitteln, sie bestärken oder, wenn gewünscht, auch ein Stück auf ihrem Weg begleiten. Diese Tätigkeit bedeutet auch für die Berater ein Stück Lebensqualität, denn der Erfahrungsaustausch bringt sie ebenfalls bei der Krankheitsbewältigung weiter voran.

Eine bejahende Lebenseinstellung ist hilfreich, denn einige „Durststrecken“ lassen sich so leichter überwinden. Das Gefühl für andere da zu sein und das Wissen darum, dass jeder seine jeweilige Situation positiv beeinflussen kann, macht stark und schafft Selbstvertrauen – das ist eine gute Basis für ein selbstbestimmtes Leben!

⁷ 4. Tagung des ASD e.V. (Arbeitsgemeinschaft Sozialarbeit in der Dialyse, Berlin)

Sammlung von Begriffen, die im Zusammenhang mit einer Nierenerkrankung relevant sein können.

Anastomose, angeborene oder operativ angelegte Verbindung zwischen zwei Hohlorganen, so zum Beispiel auch der Shunt, der für die Hämodialyse nötig ist.

Angina pectoris, plötzlich einsetzende Schmerzen im Brustraum, die bis in die Hand und den Unterkiefer ausstrahlen können. Häufig verbunden mit Atemnot und beklemmendem Gefühl im Brustbereich. Sie ist als Vorboten eines Herzinfarkts anzusehen.

Antimykotikum, pilzabtötendes Mittel.

APD, automatische Peritonealdialyse, maschineller Austausch der Dialysatlösung während der Nachtruhe.

CAPD, kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse, über einen Katheter führt der Patient dem Bauchraum mehrmals täglich Dialysierflüssigkeit zu. Diese verbleibt dort bis zum nächsten Wechsel. Der Zeitaufwand beträgt zirka 20 bis 30 Minuten pro Austausch.

CCPD, kontinuierliche zyklische Peritonealdialyse, Weiterentwicklung der CAPD, geschieht mit maschineller Unterstützung (Cycler), nächtlicher Wechsel von 8 bis 14 Liter Dialysat, am Tage verbleiben zwei Liter im Bauchraum.

Clearance, deutsch: Klärfähigkeit, Methode zur Ermittlung der Nierenfunk-

tion, die beschreibt, wie schnell die Niere harnpflichtige Substanzen aus dem Blut entfernen kann, meist wird stellvertretend der Kreatininwert gemessen.

Compliance, deutsch: Erfüllung, Gehorsam; Befolgen ärztlicher Anweisungen als Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie (auch medizinischer Begriff: Maß für die Dehnbarkeit von Blutgefäßen).

Cycler, auch Peritonealdialysemaschine, ermöglicht dem Patienten die nächtliche Dialyse, Anzahl der Dialysatwechsel und Austauschmenge werden programmiert und von der Apparatur automatisch durchgeführt.

Diabetes, auch Zuckerkrankheit, kommt in verschiedenen Formen vor, Zucker (Glukose) kann durch Störungen des Insulinhaushalts beziehungsweise der Insulinwirkung nicht adäquat aufgenommen werden und bewirkt dadurch mehrere Folgeerkrankungen. Häufig leidet auch die Niere schwer und büßt im schlimmsten Fall ihre Funktion ein.

Dialysat, Spüllösung für die Peritonealdialyse, enthält wichtige Mineralien wie Natrium, Magnesium und Kalzium. Außerdem wird Glukose in höherer Konzentration zugesetzt, um dem Körper Wasser zu entziehen. Vor der Dialyse wird die Lösung auf Körpertemperatur angewärmt.

Dialyse, Nierenersatzverfahren, das bei Funktionsverlust der Nieren eingesetzt wird. Unterscheidung in Peritonealdialyse und Hämodialyse.

Diffusion, physikalischer Ausgleich von Konzentrationsunterschieden durch Wanderung von Teilchen, siehe auch Osmose.

1,25 Dihydroxycholecalciferol, wird in der Niere aus einer Vitamin-D-Vorstufe gebildet. Aktive Form ist wichtig für den Kalziumstoffwechsel.

Diurese, physiologische Ausscheidung harnpflichtiger Substanzen.

Erythropoetin, Hormon, das in der Niere gebildet wird und für die Entstehung der roten Blutkörperchen verantwortlich ist. Ein Mangel führt zur Anämie, bei Nierenversagen wird es zum Teil als Medikament verabreicht.

Erythrozyten, rote Blutkörperchen.

Exitpoint-/Exitinfekt, Hautentzündung an der Katheteraustrittsstelle, verursacht durch schlechte Hygiene, falsche Verbandstechnik oder mechanische Belastung des Katheters.

Glomerulus, Knäuel aus feinen Blutgefäßen, in denen die Filtration des Blutes stattfindet.

Glomeruläre Filtrationsrate (GFR), Flüssigkeitsmenge, die von allen Glomeruli pro Zeiteinheit filtriert wird (normal zirka 120 ml/min).

Glomerulonephritis, Entzündung der filternden Gefäßknäuel (Glomeruli) der Niere, kann zu Nierenversagen führen. Hämatokrit, Anteil zellulärer Bestandteile am Gesamtblutvolumen, Messung einer Blutprobe mittels Zentrifugation,

meist wird nur der Erythrozytenanteil zur Bestimmung herangezogen.

Hämaturie, Blut im Urin, Ursache können Nierensteine, Tumore oder eine Fehlfunktion der Nieren sein.

Hämodiafiltration, Mischform aus Hämofiltration und Dialyse, wobei das Blut durch zwei Filter gereinigt wird.

Hämodialyse, Nierenersatzverfahren, bei dem das Blut in einem externen Kreislauf gereinigt wird, in der Regel dreimal die Woche für drei bis fünf Stunden. Blut fließt in Gegenstromrichtung an einer großflächigen Membran entlang, auf deren Gegenseite Spüllösung entlangströmt. Kleine Partikel passieren die Membran, das Blut wird entgiftet.

Hämofiltration, im Gegensatz zur konventionellen Dialyse wird nicht gegen eine Spüllösung dialysiert, sondern die Flüssigkeit des Blutes mithilfe einer großporigen künstlichen Niere abgefiltert und gegen eine Elektrolytlösung ausgetauscht.

Hämoglobin, roter Blutfarbstoff in den Erythrozyten, dient dem Sauerstofftransport.

Harnstoff, kleines, stickstoffhaltiges Molekül, das bei Nierenkranken im Blut in erhöhter Konzentration vorliegt, Hauptausscheidungsform von Stickstoff.

Harnsäure, Eiweißabbauprodukt, schwer wasserlöslich, kann zu Gichtanfällen führen (Einlagerung in Gelenke), kann in den Nierentubuli ausfallen.

Heimhämodialyse, Form der „Blutwäsche“ mit eigenem Dialyseapparat, die in der häuslichen Umgebung durchgeführt wird.

Heparin, hemmt die Blutgerinnung und wird in seiner niedermolekularen Form während der Hämodialyse eingesetzt.

Hydronephrose, Rückstau von Harn in der Niere, der durch eine Abflussstörung entsteht. Führt zu Nierenfunktionsstörungen.

Hypertonie, Erhöhter Blutdruck, über 140/90 mm Hg.

Hypotonie, Niedriger Blutdruck, unter 100/60 mm Hg.

Immunsuppressiva, Medikamente, die die Abstoßung einer transplantierten Niere unterdrücken. Die Schwächung des Immunsystems kann schwerwiegende Nebenwirkungen haben.

IPD, intermittierende Peritonealdialyse, Austausch nur drei- bis viermal wöchentlich, dafür 20 bis 50 Liter Dialysat, in einem Zeitraum von 8 bis 12 Stunden.

Kt/V-Wert, Formel, mit der die Effizienz der Dialyse berechnet werden kann; K =Clearance, t =Dialysezeit und V das Verteilungsvolumen=Körperwassergehalt.

Kaffee, hat nach heutigem Wissen keinen negativen Einfluss auf die Nierenfunktion.

Kalium, wichtiger Mineralstoff, der bei Nierenkranken stark ansteigen und

dadurch bedrohliche Auswirkungen auf die Herzfunktion ausüben kann.

Kreatinin, Stoffwechselabbauprodukt, das in der Niere gefiltert und mit dem Harn ausgeschieden wird, Marker für Nierenfunktion, jedoch auch bei erhöhten Werten nicht schädlich.

Leukozyten, weiße Blutkörperchen, erhöhte Anzahl deutet auf Infektion hin.

Lungenödem, Wasseransammlung in der Lunge, Folge einer hochgradigen Überwässerung, führt zu Atemnot.

Mikroalbumin, fachlich nicht ganz korrekte Bezeichnung für die krankhafte Ausscheidung des Eiweißes Albumin, „mikro“ bezieht sich auf eine geringe Menge des Albumins, das sich durch Nierenfunktionsstörung im Harn nachweisen lässt (ab 20 mg/l Urin, auch Mikroalbuminurie, MAU). Ab 200 mg Albumin pro Liter spricht man von Makroalbuminurie.

Nephrektomie, chirurgische Entfernung der Niere.

Nephropathie, diabetische, Nierenerkrankung, die durch Diabetes mellitus verursacht wird, vor allem bei schlechter Einstellung des Insulinspiegels auftretende Gefäßerkrankung, die bis zur terminalen Niereninsuffizienz führen kann.

Nierenersatztherapie, Behandlungsverfahren, das bei totalem Nierenversagen die Entgiftung des Körpers gewährleistet. Entweder Peritonealdialyse oder Hämodialyse.

Niereninsuffizienz, Zustand der Nieren, in dem krankheitsbedingt eine ausreichende Entgiftung des Körpers durch die Nieren nicht mehr gewährleistet ist. Bei terminaler N. ist ein Überleben ohne Dialyse nicht möglich.

NIPD, nächtliche intermittierende Peritonealdialyse, wie CIPD, der Austausch des Dialysats erfolgt jedoch nachts.

NPD, nächtliche Peritonealdialyse, wie CCPD, allerdings verbleibt während des Tages kein Dialysat im Bauchraum.

Osmose, Wanderung von Wasser durch eine halbdurchlässige Membran zu höher konzentrierten Flüssigkeiten; bei der Bauchfelldialyse durch Gefäßwände und das Bauchfell.

Parathormon, Hormon der Nebenschilddrüse, für den Knochenstoffwechsel zuständig, bei Nierenkranken meist erhöht, was zur Entkalkung des Knochengewebes führt.

PD, Peritonealdialyse, auch Bauchfelldialyse, über das Prinzip der Osmose werden Giftstoffe aus dem Bauchraum gespült. Verschiedene PD-Verfahren (CAPD, CCPD, TPD, NPD, NIPD) nutzen die Gefäße des gut durchbluteten Bauchfells als Filter, mehrere Liter Spülflüssigkeit werden regelmäßig über einen Katheter dem Bauchraum zu- und abgeführt.

Pericarditis, Herzbeutelentzündung, bei Dialysepatienten durch unzureichende Dialyse oder Viruserkrankungen.

Peritonitis, Bauchfellentzündung.

Phosphat, phosphorhaltiges Ion, wird von der Niere ausgeschieden, wichtig für den Knochenstoffwechsel, muss bei Dialysepatienten kontrolliert werden, da bei hohem Phosphat Weichteile verkalten und Knochen entkalken.

Prostaglandin, Hormon, das in der Niere gebildet wird, reguliert den renalen Blutfluss.

Renin, Hormon, das in der Niere gebildet und indirekt blutdrucksteigernd wirkt, reguliert den Flüssigkeitshaushalt des Körpers.

Retention, kompensierte und dekompenzierte, Zurückhalten harnpflichtiger Substanzen durch Fehlfunktion der Niere, kompensierte R. ist kaum auffällig, da durch Anstieg der Giftstoffkonzentration letztendlich doch eine Ausscheidung erfolgt. Bei dekompensierter R. nimmt die Filterleistung so weit ab, dass stark erhöhte Giftmengen gemessen werden können (Kreatinin zirka 10 mg/dl).

Schockniere, synonym für „akutes Nierenversagen“, plötzlicher Ausfall der Nierenfunktion, der meist reversibel ist.

semipermeable Membran, halbdurchlässige Membran, bei der PD das Bauchfell und Gefäße.

Serum, Blut ohne Blutkörperchen, gelbliche Farbe.

Shunt, künstliche Verbindung zwischen Arterie und Vene, die operativ angelegt wird. Durch den erhöhten Blutfluss verdicken die Venen und werden widerstandsfähiger, sind also auch besser zu

punktieren (Zugang über eine Kanüle herstellen). Das Anlegen eines Shunts ist notwendig, um die Hämodialyse durchzuführen.

Stenose, Einengung der Blutgefäße.

subkutan, unter die Haut.

systolischer Blutdruck, oberer Blutdruckwert.

Tee, Blasen- und Nierentee, hat keinen Einfluss auf die Nierenfunktion, dient hauptsächlich zur Ausspülung von Bakterien bei Blasen- und Harnwegsinfektionen.

Tenckhoff-Katheter, weicher Silikon-schlauch, der operativ in den Bauchraum gelegt wird und den Austausch des Dialysats ermöglicht.

Thrombus, Blutgerinnsel.

TPD, Tidal Peritonealdialyse, durch einen Cycler werden zwei Liter Dialysat im Bauchraum in kürzeren Zeitabständen jeweils nur zu 50 Prozent ausgetauscht.

Tubulonephritis, Entzündung der Nierenkanälchen.

Urämie, Harnstoffvergiftung, tritt auf bei terminaler Niereninsuffizienz, wenn Nieren ihre Funktion als Ausscheidungsorgan nicht mehr erfüllen und die meisten Giftstoffe (hier speziell Harnstoff) im Körper verbleiben, Patient ist in diesem Stadium auf Dialyse angewiesen.

Vaskulopathie, krankhafte Veränderung der Gefäße, heutzutage häufige Ursache für chronische Nierenerkrankung.

Vesikoureteraler Reflux, Rückfluss von Harn aus der Blase in die Harnleiter, zum Teil bis in die Nieren.

Zystenniere, Erbkrankheit in unterschiedlichen Formen, bei der eine zunehmende Zystenbildung, die Funktion der Nieren stark beeinträchtigt beziehungsweise zerstört. Zysten können bis zu 15 kg wiegen und auch andere Organe betreffen.

Die Nierenersatzverfahren

- Heimhämodialyse. Leben mit der Dialyse ...willkommen zu Hause, Hrsg.: Gambro Hospal GmbH, o. O., 2005.
- Nierenversagen. Ratgeber für Nierenkranke und Angehörige, Hrsg.: Dialysepatienten Deutschlands e.V., o. O., 2001.
- Schönweiß, Günther: Dialyse-Fibel, Bad Kissingen, 1998.
- Sperschneider, Heide: Dialyse. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige, 2. durchgesehene Auflage Heidelberg, 1997.

Entscheidungen für ein Dialyseverfahren

- Gesundheit Aktuell. Gesundheitsmagazin für die ganze Familie, Intermed Verlagsgesellschaft mbH, Fulda.
- Nierentransplantation – ein Ratgeber für Patienten und Angehörige, Johann Ambrosius Barth.
- Mut zur Notwendigkeit – Gespräche über chronische Erkrankung, Dr. Herbert Stradtman

Wenn der Körper leidet, leidet auch die Seele – Krankheit als Krise

- Diatra. Fachzeitschrift für Nephrologie und Transplantation, Diatra Verlag Eltville am Rhein.
- Der Dialysepatient. Offizielles Organ des Bundesverbandes Dialysepatienten Deutschlands e.V., Kirchheim Verlag Mainz.
- Fritschka, E. / Mahlmeister J.: Gesundheitstrainingsprogramm für chronisch Nierenkranke, Lengerich, 2002.

- Hasslacher, Christoph / Böhm, Sonja: Diabetes und Niere. Diabetische Nephropathie. Vorbeugen – Erkennen – Behandeln. Information und Rat für Betroffene und Interessierte, Mainz, 2001.
- Kaluza, Gert: Stressbewältigung. Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung, Berlin u. a. O., 2004.
- Kösters, Winfried: Selbsthilfe in Bewegung. Auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten, Freiburg i. Br., 2000.
- Müller, Wolf / Scheuermann, Ulrike (Hrsg.): Praxis Krisenintervention. Ein Handbuch für helfende Berufe: Psychologen, Ärzte, Sozialpädagogen, Pflege- und Rettungskräfte, Stuttgart, 2004.

Die Arzt-Patienten-Beziehung

- Emanuel, E.J. / Emanuel, L.L.: Four models of the physician-patient relationship. JAMA, 267:2221-2226., 1992.
- Haisch, Jochen: Der mündige Patient und sein Arzt. Wie der Arzt die Eigenverantwortung des Patienten fördern kann, Heidelberg / Kröning, 2002.
- Klemperer, David: Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation, Berlin, 2003, [Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health Forschungsschwerpunkt Arbeit, Sozialstruktur und Sozialstaat].

Die Arzt-Patienten-Beziehung

Mücke, Klaus: *Helfe Dir selbst und werde, was Du bist. Anregungen und spielerische Übungen zur Problemlösung und Persönlichkeitsentfaltung.* Lehr- und Lernbuch: Systemisches Selbstmanagement, Potsdam, S. 536, 2004.

Patientenrechte in Deutschland. Leitfaden für Patienten und Ärzte, Hrsg.: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung/ Bundesministerium für Justiz, Berlin, 2003.

Stewart, M. / Brown, J.B.: *Patient-centredness in medicine*, in: Edwards, A. / Elwyn, G. (Hrsg.): *Evidence-based patient choice. Inevitable or impossible*, Oxford, 2001.

Die nahen Angehörigen – Umgang mit der Krankheit des Partners

Angehörig – Zugehörig – Ungehörig. Erfahrungen, Bedürfnisse, Tabus, Neue Wege. Eine Dokumentation zum Forum für Angehörige, Hrsg.: SEKIS Berlin, Berlin, 1990.

Simonton, O. Carl u. a.: *Wieder gesund werden. Eine Anleitung zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte für Krebspatienten und ihre Angehörigen*, Reinbek, 1992.

Kontaktadressen

Heim Dialyse Patienten e.V. (HDP e.V.)

Weinmeisterhornweg 178 b
13593 Berlin
Tel: 030/3630333
Fax: 030/36415538
E-mail: marion.petznick@web.de
www.heimdialyse-online.de

Dialysepatienten Deutschlands e.V.

Weberstraße 2
55130 Mainz
Tel: 06131/85152
Fax: 06131/835198
E-Mail: geschaeftsstelle@ddev.de
www.ddev.de

KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.

Martin-Behaim-Straße 20
63263 Neu-Isenburg
Tel: 06102/359-0
Fax: 06102/359-344
E-Mail: info@kfh-dialyse.de
www.kfh-dialyse.de

Patienten-Heimversorgung gemein- nützige Stiftung (PHV)

61343 Bad Homburg
Tel: 06172/127-0
Fax: 06172/127-160
E-Mail: kontakt@phv-dialyse.de
www.phv-dialyse.de

DDnÄ Deutsche Dialysegesellschaft niedergelassener Ärzte e.V.

Kleine Klotzbahn 23 - 42105 Wuppertal
Postfach 132304 - 42050 Wuppertal
Tel: 0202/248450
Fax 0202/2484560
E-mail: info@ddnae.de
www.ddnae.de
Gebührenfreies Nierentelefon:
0800-2 48 48 48

QuaSi-Niere gemeinnützige GmbH

(Daten und Statistiken zur Nierenersatz-
therapie)
Joachimstaler Straße 15
10719 Berlin
Tel: 030/31186100
Fax: 030/31186111
E-mail: quasi@quasi-niere.de
www.quasi-niere.de

Berliner Zentrum für Selbstbe- stimmtes Leben behinderter Men- schen e.V. (BZSL e.V.)

Prenzlauer Allee 36 – Frankonia Höfe
10405 Berlin
Tel: 030/4405424
Fax: 030/44054426
E-mail: beratung@bzsl.de
www.bzsl.de

Mitwirkung

Diese Broschüre ist ein Ergebnis der Arbeit, die im Heimdialyse-Projekt geleistet wurde. Sie entstand unter Mithilfe der ehrenamtlichen Mitarbeiter des Heimdialyse-Projekts, einiger Vereinsmitglieder des Berliner Zentrums für Selbstbestimmtes Leben e.V. und des BKK Bundesverbandes. Eva Gebel-Martinetz und Marion Petznick sind die Hauptautorinnen und für die inhaltliche Konzeption verantwortlich.

Otto-Erdmann Busch, Helfriede und Heinz-Georg Franke, Annette Jung, Martin Junghöfer, Uwe Hach, Michaela Liebich, Hubert Mäder, Günter Schott, Bernd Simon, Monika und Albert Schwerbel, Dirk Spannenkrebs, Martina Wallin und Theodora Wirth-Junghöfer haben durch Originalzitate und viele intensive Gespräche die Inhalte der Broschüre mitbestimmt.

Redaktionell überarbeitet wurden die Texte von Dr. Mario Lips, Sven Trojanowski und von Mitarbeitern der Abteilungen Gesundheit und Verträge des BKK Bundesverband. Auf medizinisch korrekte Inhalte prüfte Prof. Dr. med. W. Pommer.

Die Schriftgröße wurde auf 12 pt gesetzt, um die Barrierefreiheit zu gewährleisten.

Herausgeber
BKK Bundesverband
Kronprinzenstraße 6, 45128 Essen
www.bkk.de

Gestaltung: Typografischer Betrieb Lehmann GmbH, Essen

Druck: Xxxxxx Xxxxx

BKK® und das BKK Logo sind registrierte Schutzmarken
des BKK Bundesverbandes

Stand: September 2005

