#### **Sonderausgabe**

# Die isolierten Einzelkämpfer

Abhängigkeit, Kampf, fehlende Wegweiser und auf ein gutes Ende hoffend!

Nach 30 Jahren und mehr Dialyse beginnen bei vielen Patienten im-



drastischer mer die Nebenwirkungen der Behand-**Schenkte** lung. man der sog. Anfangsgeneration zum Beginn ihrer Erkrankung noch genaue Beachist sie tung, gegenwärtig in der Masse isoliert. Die erste überlebende Ge-

neration terminal niereninsuffizienter Patienten im Kindesalter genießt keinen Sonderstatus mehr wie zu Beginn ihrer Erkrankung. Mit unheilvollen Folgen:

- Auf Standardtherapien regieren sie paradox. Es kommt zu Symptomen, die in keinem medizinischen Lehrbuch beschrieben sind.
- Lehnt der Patient medizinische Vorgaben ab, zählt er als schwierig. Er weiß, hätte er sie immer befolgt, wäre er bereits tot.
- Statt auf Augenhöhe den Behandlungsplan fortwährend der Situationen anzupassen, kommt es zu unzähligen, ins Leere führenden Wortwechseln. Nach all den Jahren der Behandlungserfahrung kommt es so zu Belastungen im Verhältnis zum medizinischen Team.
- Jedoch nicht nur im medizi-

nischen Bereich muss der Patient sich abkämpfen. sondern auch im persönlichen. Mit fortlaufendem Ver-Konstitution/ luet der steht Leistungsfähigkeit auch die Einbuße Selbstständigkeit auf dem Spiel. Überlegte Vorsorge ist schlicht für Alleinstehende mit Hintergrund der finanziellen Not. eine aussichtslose Angelegenheit. Wegweiser zu zweckmäßiger Hilfe (z.B. Wohnprojekte im Krankheitsfall, finanzielle Ansprüche, gesellschaftliche Integration, etc.) fehlen in jeder Beziehung.

Der Anfang: Als die Kinder in den 70-iger Jahren mit der Dialyse behandelt wurden, prognostizierte man ihnen kein langes Leben. Ärzte hatten bei Kindern noch keine Erkenntnisse mit der Dialysebehandlung. Therapien kann man heute als Versuche betiteln, auf die die kleinen Patienten oft paradox reagierten.

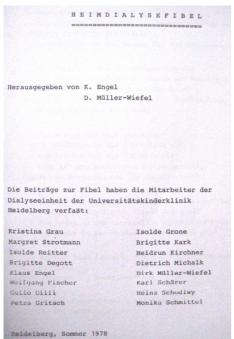
Die Ärzte saßen teils bei der Gabe neuer Medikamente besorgt am Bettrand, um bei Reaktionen sofort zur Stelle zu sein. Um besser über den Krankheitsverlauf informiert zu sein, schulten sie mit kindgerechter Literatur ihre Patienten.

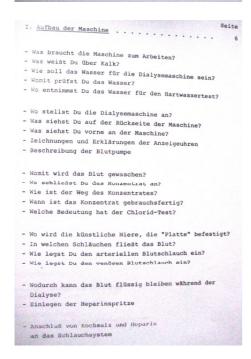
So erfuhren diese recht früh, wie Medikamente wirken, wie wichtig die Selbstüberwachung ist und welche Risiken Behandlungen mit sich bringen. Desgleichen wurden diese Kinder einem Heimdialysetraining unterzogen. Hier erlernten Sie, teils schon mit sieben Jahren, wie man eine Shuntbrücke anlegt, was ein Hart-



	Inhaltsverzeichnis	
	Nierenfunktion	
N1	Wozu brauchen wir die Nieren?	
N2		
N3	Wenn die Nieren krank sind	10
	Hämodialyse	
H1	Dialyse – was ist das eigentlich?	16
H2	Der Ablauf der Dialyse	40
H3	Die Dialysemaschine – was gehört alles dazu?	24
H4	Wie arbeitet die künstliche Niere?	32
	Peritonealdialyse	
P1	CCPD - was passiert da eigentlich?	36
P2	CAPD - was passiert da eigentlich?	
P3	CCPD/CAPD – Für besonders Interessierte?	51
	Hämodialyse-Zugänge	
H71		
	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter	
	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter	
HZ2	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung	62
HZ2 E1	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum sist es wichtig, sich richtig zu ernähren? Warum mein hei kranken Nieren besonders auf die	65
HZ2 E1	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum ist es wichtig, sich richtig zu ernähren? Warum man bei kranken Nieren besonders auf die Ernährung achten sellte?	
HZ2 E1 E2	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum ist es wichtig, sich richtig zu ernähren? Warum man bei kranken Nieren besonders auf die Ernährung achten sollte?  Meine Diet sollt natriumen sein	
HZ2 E1 E2 E3	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum ist es wichtig, sich richtig zu emähren? Warum man bei kranken Nieren besonders auf die Ernährung achten sollto? Meine Diät soll nahrumarm sein Meine Diät soll halirumarm sein	65 65 71 74 78
HZ1 HZ2 E1 E2 E3 E4 E6	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum ist es wichtig, sich richtig zu ernähren? Warum man bei kranken Nieren besonders auf die Ernährung achten sollte? Meine Diät soll natriumarm sein Meine Diät soll kallumarm sein	65 65 71 74 78
HZ2 E1 E2 E3 E4 E6	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum ist es wichtig, sich richtig zu emähren? Warum man bei kranken Nieren besonders auf die Emährung achten sollte? Meine Diät soll natriumarm sein Meine Diät soll kaliumarm sein Meine Diät soll kaliumarm sein Meine Diät soll phosphatarm sein	62 65 71 74 78 81
E1 E2 E3 E4 E5 E6	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum ist es wichtig, sich richtig zu ernähren? Warum man bei kranken Nieren besonders auf die Ernährung achten sollte? Meine Diät soll natriumarm sein Meine Diät soll kaliumarm sein	66 67 71 74 81
E1 E2 E3 E4 E5 E6	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum ist es wichtig, sich richtig zu emähren? Warum man bei kranken Nieren besonders auf die Emährung achten sollte? Meine Diät soll natriumarm sein Meine Diät soll natriumarm sein Meine Diät soll instirumarm sein Weis sicht es mit der Flüssigkeitszuführ aus? Meine Emährung als Dialysepatient	66 71 74 78 81 81 87
HZ2 E1 E2 E3 E4	Meine Fistel / Mein Shunt Mein Dialysekatheter  Ernährung Warum ist es wichtig, sich richtig zu ernähren? Warum man bei kranken Nieren besonders auf die Ernährung achten sollte? Meine Diät soll natriumarm sein Meine Diät soll hatimurarm sein Meine Diät soll kallumarm sein Wie sieht es mit der Flüssigkeitszufuhr aus? Meine Ernährung als Dialysepatient	62 65 71 74 78 81 81 87

wassersyndrom ist und wie man die Gerinnung von Hand feststellt. Zugleich auch wie man mit der Technik umgeht und zum Beispiel den Defekt der Proportionalpumpe behebt. Um zum Erlernen anzutreiben, wurde eine Prüfung mit Belohnung abgehalten. Fragen waren hier beispielshalber: "Konzentrat wird in der Proportionalpumpe mit weichem Wasser gemischt. Wie viel Liter weiches Wasser benötigt man, um ein Liter Konzentrat zu verdünnen?" "Wie





heißen Deine Medikamente und wofür nimmst Du sie? Welche Wirkung und Nebenwirkungen haben sie?" Den Ärzten der Vergangenheit war es elementar wichtig, dass ihre Patienten selbstbeständig waren. Nur so konnten sie bald auf Augenhöhe mit ihnen die Pioniertherapie absprechen. Der selbstbestimmte Patient mit eigener Meinung war so erschaffen.

Im Krankheitsverlauf folgten Co-Erkrankungen, Operationen und Transplantationen. Die Patienten Iernten früh, wie sie auf Behandlungen reagierten. Erfuhren sie, der Arzt möchte eine schon unvertragene Therapie bestimmen, verweigerten sie sich. Sie hatten im Gegenteil zu manchem Arzt, ihre Therapieerfahrungen. In all dieser Zeit wurden die Patienten mit allem, was sie brauchten bestens versorgt und genossen einen Sonderstatus. Was medizinisch auch dringend begründet war. Aber nicht nur im medizinischen Bereich genossen sie einen Sonderstatus, sondern auch im familiären. Sie wurden von der Familie, weil auch hier die Erfahrung fehlte, meist bestens nach Vorgabe versorgt.

Das Leben mit Veränderungen dieser Patienten: Der Patient dieser Anfangszeit wurde älter. In der kurzen Überlebensprognose mit Dialyse irrten sich die Arzte. In der Entwicklung (Größe, Geschlechtsentwicklung, Reife) lagen die Patienten, meist vier bis fünf Jahren hinter ihren Altersgenossen. Was ihnen das Leben gepaart mit Balgereien um die Hierarchie nicht einfach machte. Bei der schulischen und beruflichen Laufbahn saßen die Eltern oftmals wie Glucken auf den Kindern. Sie regelten alles! Die Patienten mussten auch hier schwer kämpfen, um in die Selbstständigkeit zu starten. Ergänzt wurden diese Kämpfe vom Wechsel aus der Kindernephrologie

Mit dem Wechsel in die Erwachsenendialyse, ging der Sonderstatus verloren...

einer Uniklinik in ein Erwachsenenzentrum. Statt mit Gleichaltrigen dialysierte man fortan bei Senioren. Mit ihnen konnte man sich nicht mehr altersgerecht über Schule, Ausbildung, Mädchen usw. austauschen. Ebenfalls ging der gewohnte Sonderstatus verloren. Mit der eignen Wohnung nabelte man sich zudem noch bald von der Familie ab. Es wurde das eigene Leben aufgebaut.

Man stand nun im Beruf, einige schafften es trotz Krankheit auch in eine Beziehung. So lief das Leben viele Jahre stabil. Im Krankheitsfall, konnte man dabei wie aus Kindheitstagen gewohnt, meist auf Eltern und Familie zurückgreifen. Sie stellten in solchen Situationen die Notversorgung und somit die Selbstständigkeit sicher.

Die Jahre vergingen es änderte sich

nicht nur das Krankheitsbild, sondern auch das familiäre/soziale Umfeld. Großeltern, Onkel und Tanten verstarben, die Eltern kamen ins Greisenalter und die behandelten Ärzte gingen in Rente. Alles veränderte sich. Das in einer Zeit, wo die Gesundheit immer schlechter wurde. Der Patient kam unmerklich in eine Situation, wo er täglich erneut vielerlei Kämpfen ausgesetzt wurde.

Medizinische Anstrengungen: Fortwährende gesundheitliche Probleme führten beim Patienten zu häufigen Konsultationen verschiedener Ärzte. Desgleichen stiegen dabei die Anzahl der Krakenhausaufenthalte. Konsequenzen mussten nun mit einer jungen Generation "Arzt" beurteilt werden. Eine Altersklasse von Ärzten, die keine Zeit und Vorstellung für das Individuelle mehr hat, sondern nach gesundheitspolitischen Vorgaben behandelt.

Nunmehr treffen diese Mediziner auf diese Patientengruppe. Patienten, die von Nephrologie und den dazugehörigen Fachgebieten ein Expertenwissen besitzen. Zudem sind einige der Patienten selbst auf Ärztefortbildungen unterwegs und halten Vorträge zu ihrem Krankheitsbild. Überdies haben sie teils medizinische Fachliteratur im Abo, worüber sie sich über neue Behandlungsmethoden informieren. Es beinhaltet ein wenig Heiterkeit, wenn die Ärztegruppe mit solchen Patienten in Tuchfühlung kommt. Beispiel: Der Arzt sieht die Untersuchungsergebnisse und ordnet eine für ihn alltägliche Therapie an. Der Patient erfasst die Therapie und erkennt, habe ich vor Jahren schon nicht vertragen. Dazu hat er zu Hause eine Reihe Ordner stehen, die es auch hundertfach schriftlich beweisen. Mit der Therapieerfahrung verweigert er die Behandlung. Der Arzt, der das Hintergrundwissen zu der Patientensituation nicht hat, möchte jetzt eine kurze Diskussion über die Notwendigkeit beginnen. Er kommt jedoch nicht dazu, denn der Patient macht anhand der Ergebnisse häufig schnell einen eignen Therapievorschlag. Die jungen Ärzte sind damit vielfach überfordert. Es wird von ärztlicher Seite versucht, auf den Behandlungsvorschlag zu beharren. Erfolglos! Letztendlich muss der Oberarzt/ Chefarzt kontaktiert werden. Das in den ohnehin engen Zeitfenstern im Klinikalltag. Es kommt nun zu einem erneuten Fehler! Der behandelnde

Arzt bespricht den Fall und die Behandlung mit dem Chef in Abwesenheit des Patienten. Sofern es ungünstig läuft, wird die Behandlung erneut, durch Therapieerfahrung vom Patienten abgelehnt. Jetzt kommen auch erfahrene Ärzte an die Belastbarkeit ihrer Gutmütigkeit. Der Patient zählt durch weitere Diskussionen als unbeliebt und schwierig.

Das nicht nur in der Klinik, sondern auch im Dialysezentrum. Nach einem Generationswechsel sind auch da jüngere Ärzte. Zum Teil besitzen sie den gleichen Jahrgang wie der Patient. So ergeben sich zwei neue Probleme. Der Patient hat nicht nur mehr Erfahrung, er sieht den Arzt auch nicht mehr als Respektsperson.

Ein großes Problem, durch das der Patient in der Zwickmühle sitzt. Auf der einen Seite, wird der Patient invalider, hat aber plötzlich keinen Ansprechpartner mehr, um auf Augenhöhe seine Behandlung abzustimmen. Hierzu wurde er aber von klein auf erzogen. Zudem beschreibt er, immer zahlreichere paradoxe Symptome. Es ist eine Tatsache, dass trotz zahlreicher Literatur, vieler vorliegender Behandlungsmöglichkeiten den Ärzten im Umgang mit der Anfangsgeneration und ihren suspekten Krankheitsverläufen heute die Erfahrung fehlt. Das erlebt die Patientengruppe, wie geschildert, deutschlandweit! Hintergrund der suspekten Krankheitsbilder könnten Nebenwirkung der Zurückliegenden Therapien sein. (Eine Abstoßungstherapie im Kindesalter bestand häufig in Kortisonstößen von 2000mg im Zeitraum von wenigen Tagen. Immunsuppressiven wurden in einer

Anwendung vieler Medikamenten und Behandlungen. Spätfolgen sind nicht erforscht...

Dosierung verabreicht, die in der Höhe heute nicht mal mehr bei Erwachsenen Anwendung finden. Zusätzlich wurden immer wieder Szintigrafien erstellt. Hierbei wurde Radioaktivität verabreicht. Es ist für viele bis heute prägend, dass man in der Klinik fortwährend erst wieder auf die gewöhnliche Toilette konnte, wenn der Gei-

gerzähler keine Radioaktivität mehr anzeigte. Desgleichen erhielten die Patienten Mäuse/Ratten- und Pferdeserum zur Handhabung einer Abstoßung. Ferner kam mehrfach das Medikament OKT3®(zwischenzeitlich wegen gefährlichen Nebenwirkungen, die bis zum Tod führten, vom Markt genommen) zum Einsatz. Ebenso erhielt diese Patientengruppe Hunderte vorn Blutkonserven, da Erypo zur Behandlung noch nicht zur Verfügung stand. Ob heute viele gravierenden sowie paradoxen gesundheitlichen Folgen und Medikamentenunverträglichkeiten von diesem jahrelangen Medikamentenkonsums kommt, kann man nur vermuten. Die Beteiligung ist von Ärzten, bei der kleinen Patientengruppe, kaum erforscht.) Weiß der Arzt nicht weiter, wird oftmals ohne große Diagnostik, die Problematik der langjährigen chronischen Nierenerkrankung oder der Psyche zugeschrieben. Fortan müssen Symptomen ertragen werden, die eventuell überflüssig sind.

Standardbehandlungen können fatale Folgen haben. Ein Arzt, der das überblicken könnte, gibt es, durch zahlreiche Anforderungen im Klinik/-Praxisalltag sowie enge Zeitfenster, kaum noch.

So steht der Patient, obwohl er ein Sonderstatus benötigt - isoliert! Denn das medizinische Umfeld hat

"Für die Folgen, der Therapieablehnung, tragen Sie die Eigenverantwortung..."

ihn als Pedanten eingruppiert. Er trägt bei Therapieablehnung für alle Folgen die Eigenverantwortung. Ein Totschlag-Argument der medizinischen Seite. Er müsste jetzt überzogen eine Stelaufgeben. lenanzeige Wortlaut: "Patient mit eigener Meinung sucht Arzt...!" Leider ist die Medizin unser Aller Schicksal. Wir können ihren Abläufen nicht entkommen und nie so viel entgegensetzen, so dass wir angeschaut und nicht nur gesehen werden.

Eigentlich könnte die Illustration an der Stelle enden. Gleichwohl würde dann, ein beachtlicher Punkt übersehen werden. Nämlich das Privatleben und der Kampf um den Erhalt der Selbstständigkeit!

Die Selbstständigkeit: Im Unterschied zur obenerwähnten Problemstellung ist die Erhaltung der Selbstständigkeit eine Aufgabe, die jeden Patienten gleicher Maßen betrifft.

Wie schon beschrieben wird der Patient mit der Zeit immer invalider. Die Erkrankung führte, wegen fehlender Belastbarkeit, in die Erwerbsunfähigkeitsrente. Das frühe Ende des Berufslebens macht vielen jungen Patienten emotional zu schaffen. Das Ende der Erwerbstätigkeit beinhaltet

60 % weniger
Haushaltsgeld Dank
Krankheit. Ein Leben
an der Armutsgrenze.

weitere Problemstellungen. Eine ist beispielsweise, dass man fortan mit bis zu 60 % weniger Haushaltsgeld über die Runden kommen muss. Man wird wiederholt unschuldig bestraft. Man büßt unverschuldet die Arbeit ein und lebt dank der Krankheit fortan auch noch an der Armutsgrenze. Zudem verliert man obendrein, auch noch so seine sozialen Kontakte. Man fühlt die Hinfälligkeit sonach als noch größere Belastung. Eine wirtschaftliche Vorkehrung für diesen Fall war undurchführbar. Mit einer chronischen Erkrankung wurde man von Versicherungen abgelehnt. Erneut wurde man unverschuldet aus der Gesellschaft ausgeschlossen. Rücklagen in der Berufszeit zu bilden, war nicht möglich, weil, das Gehalt zuvor nicht so reichhaltig war. Alle Finanzmittel, die man nun übrig hat, investiert man statt in Freizeitvergnügen - um abzuschalten zu können - in Medikamente, die nicht kassenpflichtig sind. Diese benötigt man, um ein einigermaßen zumutbares Leben nun im Verborgenen zu führen.

Viele der Patienten der Anfangsgeneration sind krankheitsbedingt Single. Sie entsprechen durch Krankheit, Kleinwüchsigkeit, einem unweiblichen/- männlichem Erscheinungsbild sowie sichtbaren Entstellungen durch Narben und Shunt nicht gerade der gesellschaftlichen Vorstellung eines Lebenspartners. Ein Partner, mit dem man zudem nicht verlässlich planen kann. Leider

zählen die innerlichen Werte/- Größe nicht und sind auf den ersten Blick unscheinbar. Eine Partnerschaft in dieser Konstellation ist einem Sechser im Lotto gleichzustellen. So müssen sich die Meisten alles allein erkämpfen und haben im Notfall keinen Partner, auf den sie zählen können. Es gibt viele, wenn man es ihnen auch nicht anmerkt, die unter der sozialen Einsamkeit leiden.

Mit Verstärkung von gesundheitlichen Einschränkungen wird auch die Versorgung mit Lebensmittel immer schwieriger. Oft ist man auch so entkräftet, dass selbst das Kochen schwerfällt. Was wäre man jetzt froh, wenn man wieder die Versorgung der Kinderzeit zur Verfügung hätte. Schafft man etwas nicht, ist man von der Außenwelt vollständig isoliert. Wohl dem, der Hilfe hat!

Jetzt erfasst man, wie sehr die eigene Selbstständigkeit gefährdet ist. In den eigenen vier Wänden zu leben, gestaltet sich immer problematischer. Nun sollte es etwas geben, wo man erfährt, welche Hilfsmöglichkeiten nützen könnten. Aber weit gefehlt!

Bei dieser Themenstellung muss man im Dialysebereich allen arbeitenden Organisationen die Kompetenz absprechen. Weder die Ortsvereine noch der Bundesverband Niere e.V. haben bisher zu dieser Thematik kompetente Ansprechpartner. Bei Nachfragen wird man an die Pflegestützpunkte oder an den VDK/- Sozialverband verwiesen. Es ist bedauerlich, dass man gerade jetzt, in der unübersichtlichsten Lebenssituation den Dialysebereich verlassen muss. Weder der Pflegestützpunkt noch der VDK erfassen die besondere Thematik eines Dialysepatienten. Ohne geeignete Erfahrung mit der Problemstellung kann man keine zielbewusste Hilfestellung bieten. Wenn der Patient mehrmals den Lösungsweg ablehnt, zählt er sicher auch hier als knorrig.

Der Patient ist erneut isoliert. Sein Alltag ist nun von Telefonaten bestimmt, um sich jede Info mühselig zu erkämpfen. Er bedarf Gesprächspartner, die Zeit zum zuzuhören haben und verstehen. Wer unser überfordertes und absurdes Gesundheit/und Sozialsystem kennt, weiß, wie chancenlos es ist erfolgreiche Hilfe zu finden.

Die 08-15 Hilfe zu finden ist sicherlich kein Problem. Pflegedienst zum Waschen, Rollender Mittagstisch für's Essen und Transport zur Dialyse ist einfach regelbar. Auch ein gewöhnlicher Platz im Seniorenheim ist meist unkompliziert zu finden. Die richtigen Anträge zu stellen ist dabei allerdings ein heikles Thema.

Bewerkstelligt es der Patient auch mit Hilfe zu Hause nicht mehr, muss er in eine Pflegeeinrichtung. Bei deren Auswahl hat er dann erstmals kein großes Mitspracherecht mehr. Da man wegen der frühen Rente quasi mittellos ist, bestimmt die finanzielle Situation, wo man untergebracht wird. Dabei geht es nicht

Kein Mitspracherecht und mittellos in eine zweckentsprechende Pflegeeinrichtung.

mehr wie anfänglich um optimale Versorgung. Nein nun heißt es finanziell zweckentsprechend. Überdies existiert die Möglichkeit, dass die Familie mit in Haftung für Unkosten genommen wird. Nun bekommen diese Patienten vermutlich erstmals vor Augen geführt, welche Belastung sie für das Gesundheitssystem darstellen. Mit Mitte vierzig, Anfang fünfzig im Pflegeheim. Geistig zurechnungsfähig aber in allen Bereichen ein lebender Kostenpunkt! Mit der Erkenntnis und ohne Möglichkeit selbst Abhilfe zu schaffen, festgesetzt in der Pflegeeinrichtung mit dementen Senioren. Unter Umständen verfehlt!

Das ist ein Punkt, wo der Dialysebereich nacharbeiten könnte. Sozialarbeiter helfen bei Anträgen zur Schwerbehinderung, Pflegestufen, Reha und eventueller Unterbringung bei Senioren im Pflegeheim. Die Vereine führen zahlreiche Seminare mit der Thematik Vorsorge durch. Die Aussage ist aber meist: "Man soll mit Betreuungsverfügung und Patientenvollmacht für den Ernstfall vorbereitet sein!"

An keinem Ort findet man aber Hinweise auf Wohneinrichtungen für junge, geistig mündige Menschen, wenn es unmöglich ist, in den eigenen vier Wänden allein zu wohnen! So dass man nicht mit Senioren, sondern mit Gleichaltrigen zusammen ist. Wo sind die Berichterstat-

tungen über Wohnprojekte, alternative Wohnformen, wo es für den Ernstfall betreutes Wohnen mit Anbindung an Ärzte und Einkaufsmöglichkeiten gibt? Wo sind Modellprojekte, beispielshalber eine Wohngemeinschaft von Dialysepatienten? So nach dem Vorbild eines Mehrgenerationenhauses. Hier könnte ein kleines, leer stehendes Hotel (ca. 10 Zimmer) angemietet werden. Alle Zimmer haben eine Dusche/WC, es gibt eine größere Küche, der Gastraum ist Gemeinschaftsraum. Dort könnte man sich gemeinschaftlich versorgen. Eventuell würde man Ehrenamtliche finden, die beim Kochen und sauber machen helfen. Unter Umständen könnte man auch Fördergelder für eine Sozialarbeiterstelle beschaffen. Eventuell könnten die Mitbewohner auch zusammenlegen und eine Stelle schaffen? Der Bedarf solcher Konzepte ist höher, als man erahnt.

Demgemäß könnte man auch in Zusammenarbeit mit Gesundheitswissenschaftlern, Alterswissenschaftlern, Online/-Medienfachleuten und Städteentwicklern, über Seminare den Bedarf erforschen und Hilfsmöglichkeiten vermitteln. Der Gegenstand dieser Vorsorge existiert im Aufgabenkreis der Dialyse und deren Selbsthilfe einfach nicht. Hier

Es fehlen Wegweiser in ein neuer Lebensabschnitt. Warum gibt es noch keine spezielle Wohnberatung für Nierenpatienten?

bedarf es konsequenter Pionierarbeit für ein wichtiges Zukunftsthema. Alternative Wohnformen sind auch für Nierenpatienten ein wichtiges Thema. Warum gibt es für sie noch keine spezielle Wohnberatung?

Es gäbe riesige Möglichkeiten, wenn sich auch die Pharmaindustrie dieser Thematik annehmen würde. Die Industrie veröffentlich so viele Publikationen z.B. "Dialyse & Soziales", weswegen nicht ebenfalls etwas zum Thema: "Richtig und selbstständig wohnen im Krankheitsfall - die richtige Vorsorge treffen". Das ist

ein dringlich benötigtes Hilfsangebot, das gerade junge, aber auch ältere Patienten sowie Angehörige benötigen. Denn geeigneter Wohnraum ist wenn man ihn findet zum Teil nicht finanzierbar. So das man auch Hilfe und Wegweiser zu Fördermitteln benötigt.

Jedoch ist der Patient auch hier isolierter Einzelkämpfer.

Privatleben: Inmitten der Suche und Findung nach Lösungen brennt einem diese Thematik unter den Nägeln. Man beschäftigt sich, obgleich noch jung an Jahren, mit dem letzten Lebensabschnitt. Die Themenstellung belastet das persönliche Milieu. Sogar Weggenossen, die selbst chronisch nierenkrank sind, meiden diese Thematik. Viele haben vor den Nebenwirkungen der Krankheit und der dann entstehenden Situationen, unbändige Furcht. Freundeskreise, die im gesunden Leben stehen, erfassen nur vereinzelt die Problemstelluna.

Der Patient ist auch verbal mit seinen Problemkämpfen isoliert.

Er wird mit Fortschritt der Erkrankung sowie der dadurch verbundenen Einschränkungen, fortwährend entmündigt. Es fehlt auch mehr und mehr der Antrieb die Fragen nach dem eigenen Wohlbefinden zu beantworten. Die Frage kann auch harsch beantwortet werden. Denn Aussagen, wie "das schaffst Du,

bald wird es besser", werden unerträglich. Er ist in der Realität so beheimatet und weiß was kommt. Ein Ausweg jetzt noch selbstbestimmt zu leben, könnte beispielsweise sein, die Dialysebehandlung abzulehnen. Die letzten Tage kann er zur Sterbebegleitung in eine Hospiz/- Palliativeinrichtung gehen. Das sollte aber nur eine Option für sehr schwere Krankheitsverläufe sein. Aber so hat er wenigstens noch das Ende selbstständig in den Händen.

Zusammenfassung: Gewiss wurde hier stellenweise und wiederholend ein düsteres Bild skizziert. Man muss klar hervorheben, nicht allen ergeht es so. Jedoch gibt es Einzelfälle die sich in solchen Entwicklungen befinden. Der Beitrag soll diese Problemstellung aufzeigen. Das Leben mit der chronischen Nierenerkrankung ist mit Gewissheit sofern

Das Leben mit der chronischen Nierenerkrankung und Dialyse ist lebenswert!

keine schwierige Zusatzerkrankung dazukommt in allen Bereichen lebenswert. Die Dialysebehandlung besagt nicht das Ende jeder Lebensfreude. Die Anfangsgeneration hat damit bis heute 40 Jahre und mehr gut durchgehalten. Sogar, wenn das Leben in unzähligen Lebenslagen aus Kämpfen bestanden hat. Derzeitig fehlen Wegweiser und Erklärungen, die den Patienten in einen neuen Lebensabaeleiten. schnitt Gesundheitlich wusste er Ärzte und Pflegepersonal an seiner Seite, mit denen er auf Augenhöhe die Behandlung diskutieren konnte. Das ist mit der heutigen Ärztegeneration, die nur noch den Pauschalpatienten kennt, kaum ausführbar. Für den Patienten mit zunehmender Verschärfung und immer paradoxerer Symptomatik im Befinden eine beklemmende und isolierende Konstellation. Er hat vor wiederkehrenden verbalen Kämpfen mehr Respekt als vor Krankheit und Behandlung. Leider haben viele Ärzte für das Patientengespräch vergessen bzw. nie erlernt, dass sie auf die Augenhöhe der Patienten, in der vertrauenserweckenden Beratung kommen müssen.

Der Patient befindet sich am Ende in einer Art isoliertem fremdgesteuertem Schwebezustand, in dem er immer öfter nur noch auf ein gutes Ende, trotz immer moderner werdenden Medizin, hoffen kann. Da zudem die Gerätemedizin die förderliche Verbalmedizin kontinuierlich ersetzt.

Martin G. Müller Saarbrücken (37 Jahre Dialysepatient)



www.spektrum-dialyse.de

## Dialysemaschinen und Shunt der Anfangszeit.

Hiermit hat die Anfangsgeneration mit der Dialyse begonnen und seither 'Therapieerfahrung gesammelt!











#### **Impressum**

Herausgeber:

Spektrum Dialyse Martin G. Müller Klausenerstraße 8 66115 Saarbrücken.

Tel: +49 681 - 4171723 Fax:+49 681 - 8956413 Mobil: +1772923258 Mail:

martin.mueller@spektrum.dialyse.de www.spektrum-dialyse.de

#### Bildquellen:

- Gambro AK 3 und Scribner Shunt Thomas Lehn Ingelheim www.dialyseshunt.com (Seite 6)
- Drake Willok Martin G. Müller
  - Caaton: www.Bildergeschichten.eu
- Shuntklemme: Heimdialysefibel Unikinderklinik Heidelberg 1979Mein Nierenbuch Herausgeber Unikinderklinik Heidelberg Erstauflage 1981

Wer Rechtschreibfehler findet darf sie gerne behalten.