

Nierentransplantation - Dialysepatienten künftig Patienten dritter Klasse?



Der Eindruck der Überschrift entwickelte sich bei mir, als ich zufällig auf eine beabsichtigte Richtlinienänderung bei der Bundesärztekammer aufmerksam wurde. Hier ist eine Änderung der Wartelistenführung für die Doppeltransplantation der Pankreas-Nierentransplantation vorgesehen. So lautet zumindest die atemlosmachende Aussage mit dem Titel: *"Entwurf einer Beschlussempfehlung der ständigen Kommission Organtransplantation für eine Änderung der Richtlinie für die Wartelistenführung und die Organvermittlung zur Pankreastransplantation und kombinierten Pankreas-Nierentransplantation in erster Lesung vom 01.03.2017."* Meiner Auffassung kommen solche langen und verworrenen Überschriften nur zur Anwendung, um sich vor Lesern und Einsprüchen zu schützen.

Klarstellung:

Ehe sich die Auffassung bei verschiedenen Lesergruppen entwickelt, hier äußert ein Patient Kritik, der für sich selbst eine Benachteiligung befürchtet, möchte ich klarstellen, dass ich nicht auf der Warteliste stehe. Ich beurteile aus unabhängiger Patientensicht.

Hintergrund der Wartelistenführung:

In Deutschland existiert für alle Organe, die transplantiert werden, eine Warteliste. Hierauf werden Patienten nur nach streng festgelegten Richtlinien aufgenommen. Bei der Lebertransplantation richtet man sich nach dem



"MELD-Score". "Der MELD-Score wird zur Einstufung der Schwere von Lebererkrankungen verwendet". Bei der Herz-oder Lungentransplantation wird nach besonderen Kriterien "Lung-Allocation-Score" eine Dringlichkeitsstufe ermittelt. So wird der Patient auf den Wartelisten erforscht, der das Transplantat am dringendsten erfordert. Auf die Warteliste zur Nierentransplantation werden Patienten ähnlich ermittelt. Hier gibt es ein Punktesystem. Mit dem ersten Tag der Dialyse (Hämo- oder Peritonealdialyse) erhält der Patient fortan pro Tag eine Punktzahl. Im Jahr 33 Punkte. Hinzu kommen noch Punkte aus zahlreichen Vorgaben. Die Daten des Patienten und die Punkte werden an einen Großrechner bei Eurotransplant übermittelt. Er ermittelt bei einem Organangebot unter Berücksichtigung aller Kategorien die höchste Punktzahl und gibt den Namen des Empfängers an. Soweit ein kleiner Einblick in die Abläufe der Warteliste bei der Organvergabe.

Änderung der Wartelistenführung bei der Nieren-Pankreastransplantation

In der Vergangenheit sah die Richtlinie vor, dass Diabeti-

ka mit Nierenfunktionsstörung erst bei einer glomerulären Filtrationsrate (GFR / Nierenrestfunktion) ab 15 ml/min auf die Transplantationsliste aufgenommen wurden. Dabei galt im Anschluss wie auch bei der Doppeltransplantation von Herz und Lunge, Patienten mit Nieren-Pankreas haben grundsätzlich Vorrang vor Patienten mit isolierter Nieren-oder Pankreastransplantation. Was in Patientenkreisen auch als sinnvoll akzeptiert wurde. Die nun vorgesehene Änderung sieht vor, den GFR Werth für die Aufnahme von 15 ml/min auf 30 ml/min anzuheben. Das ist für Dialysepatienten, die auf eine isolierte Nierentransplantation warten ein unfaires Verfahren!

Begründung?

Infolge der Organspendenskandale nach dem Jahre 2012 hat die Situation der Organspende in Deutschland einen katastrophalen Tiefstand erreicht. Es stehen weit weniger Organe zur Verfügung als man benötigt. Folge, nicht allen Patienten kann geholfen werden. Täglich versterben daher vier Patienten auf der Warteliste.

Die nun diskutierte Änderung trägt zu einer Verschärfung der Situation in erster Linie für Dialysepatienten bei. Denn nun werden, bei geringem Organangebot, zusätzliche Patienten auf die Transplantationsliste aufgenommen. Neupatienten, die überdies Vorrang vor Patienten mit isolierter Transplantationsanmeldung besitzen. Für die Patienten mit isolierter Anmeldung demotivierend. Denn zweifellos verlängert sich so ihre Wartezeit auf eine Organspende.

Sie Rücken nun sozusagen an dritter Stelle. An erster Stelle stehen nunmehr die Diabetiker (Patienten mit Diabetes mellitus und fortgeschrittener Niereninsuffizienz), da sie mit einer GFR < 30 ml/min auf die Warteliste aufgenommen werden. An zweiter Stelle stehen Patienten mit Leber-Nierentransplantation. Hier erfolgt die Aufnahme bei GFR < 20 ml/min. Dialysepatienten kommen jedoch erst mit GFR < 7-12 ml/min. an die Dialyse. Erst ab diesem Zeitpunkt werden auch sie auf der Warteliste gelistet!

Eine klare Benachteiligung! Argumentiert man doch bei den Diabetikern, man möchte frühzeitig transplantieren, sodass sich die Patienten in gutem Allgemeinzustand befinden. Nur so besteht der optimale Erfolg einer Transplantation. Zur Erinnerung! Der Dialysepatient wird erst bei einer GFR 7-12 ml/min. und erst nach dem Beginn der Nierenersatztherapie (Dialyse) auf die Liste aufgenommen. Im Anschluss basiert eine Wartezeit von 7 bis teils 12 Jahren! Über den Zeitraum entwickelt er Beeinträchtigungen an den Organen, Knochen wie Gefäßen. Bei einer Transplantation befindet er sich so in keinem guten Allgemeinzustand. Um überhaupt die Chance zu erhalten von der Dialyse entbündet zu werden, muss er teils noch minderwertige Organe (Organe mit einer Funktionsminderung oder Vorerkrankung des Spenders) akzeptieren. Die beinhalten ein erhöhtes Komplikationsrisiko und so in der Abfolge zahlreiche Klinikaufenthalte. Wo der Diabetiker jetzt mit guten Organen Lebensqualität erlebt, kämpft der Nierenpatient klinisch um diese. Die minderwertigen Organe werden bei einer Doppeltransplantation erfahrungsmäßig selten angeboten.

Die Gefahr, die nun bei diesen Abläufen entstehen könnte, ist, dass Ärzte erneut auf die Suche nach Lücken im Gesetz gehen? Mit dem einzigen Ziel um ihre Patienten vor Schaden zu schützen? Wozu sie zugleich Medizin studiert haben. Wäre so ein erneuter Skandal nicht vorprogrammiert und von der Bundesärztekammer hausgemacht?! Die Folge wäre erneut, das Todesurteil für viele Patienten! Mir scheint hier wird eine Patientengruppe wie Ärzteguppe begünstigt.

Gerechte Lösung:

Wenn hier eine Änderung herbeigeführt wird, dann auf jeden Fall auch zugunsten der Dialysepatienten! Eine faire Lösung wäre den Patienten ab GFR < 30 ml/min schon Punkte zuzuteilen. Demgemäß wäre die Wartezeit nicht so lange und die Transplantation würde in besserem Allgemeinzustand erfolgen. So bestünde auch für diese Patientengruppe Aussicht auf eine verlässlichere Lebensqualität.

Mit der aktuellen Lösung versetzt man den Dialysepatienten zum Patienten 3. Klasse und verstößt gleichzeitig mehrmals gegen das Grundgesetz ("Artikel 1. Abs. 1, "Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt", sowie Artikel 2. Abs. 2 "Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit" und Artikel 3 Abs. 1 " Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich"). Gleichwohl weiß man, dass die Einhaltung des Grundgesetzes politisch auch in anderen Themenfeldern, kein hohes Gut besitzt und rhetorisch relativiert wird.

Appell:

Als Patient richte ich den Appell an die Mitglieder der ständigen Kommission Organtransplantation, im Sinne aller Patienten Ihren Entwurf vom 01.03.2017 noch einmal zu überdenken. So zuüberdenken, um im Anschluss Chancengleichheit für "ALLE" herzustellen. Das Vorhaben jetzt ist das Herbeiführen einer Drei-Klassen-Transplantationsmedizin und birgt die Gefahr neuer Skandale mittels hilfloser Mediziner gegenüber Ihren Patienten! Dies zahlen letztendlich erneut unschuldige wiederholt mit dem Leben. Ist das letzten Endes wirklich beabsichtigt?!

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse & Dialysepatient

Spruch

**Einander kennenlernen,
heißt lernen, wie fremd man
einander ist.**

Christian Morgenstern

Gastvortrag an der Universität Heidelberg zum Thema "Terminale Niereninsuffizienz im Kindesalter: Die erste Generation überlebender Patienten".



Am 12.05.2017 hielt ich im Rahmen des "26. Symposium zur psychosozialen Betreuung chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher" auf Einladung einen Gastvortrag.

In diesem Vortrag zeichnete ich anhand meines Beispiels den Krankheitsverlauf der Anfangsgeneration und die erlebte Problematik von Kindheitstagen bis heute nach. So erfuhr das Auditorium z.B., wie wir in der Anfangszeit kindgerecht medizinisch geschult wurden, um mit unseren Ärzten die Pioniertherapie abzustimmen. Man

wurde im Alter von 7 Jahren zu einem selbstbestimmten Patienten erzogen, mit dem die heutige Generation Ärzte zahlreiche Probleme besitzt.

Zu meiner Darstellung gehörte auch mein schulischer Verlauf im behüteten Familienumfeld bis hin zum Einstieg ins Berufsleben und der Gründung eines eignen Haushaltes. Weiter thematisierte ich, welche Schwierigkeiten mir die Rente, mit 26 Jahren bereitete. Hier stellte ich vor allem die psychische Belastung und Ausgrenzung ohne Aufgabe im sozialen Umfeld dar. Ebenso den darauf folgenden Absturz mit Panikattacken und den Kampf zurück ins Leben.

Der Abschluss bildete die Thematik von Schwierigkeiten, mit zunehmender Krankheit weiter selbstbestimmt leben zu können. Sowie dabei zunehmende Entmündigung zu erfahren. Ein großes Problem der Anfangsgeneration stellt heute auch die finanzielle Armut dar. Denn durch die frühe Erwerbslosigkeit hatten wir nie eine Möglichkeit Vermögen aufzubauen oder Vorsorge in Form von Versicherungen zu treffen. Hier wurde man krankheitsbedingt von der Gesellschaft ausgeschlossen. Die Krankheit war von der Kindheit bis heute, in allen Punkten immer nur unsere Sache. Einen finanziellen Ausgleich, wie z.B. Blinden in Form von Blindengeld erhalten, existiert für uns nicht. Zudem haben wir durch z.B. ein gewöhnungsbedürftiges Erscheinungsbild und vielen Narben nie die Chance erhalten, eine eigene Familie zu gründen. Optisch entsprechen wir nicht der Vorstellung der Generation "Germanys next Topmodel". Ein erneutes Ausschlusskriterium aus der Gesellschaft auch als Partner. So steht der größte Teil der Anfangsgeneration, die heute noch leben, mit zahlreichen Problemkämpfen alleine.

Mein 30-minütiger Vortrag endete mit Sprachlosigkeit des Auditoriums und großem Ablaus.

Das Vertrauen in mich, die heutige Problematik der Anfangsgeneration vor diesem Fachkreis darstellen zu dürfen, hatte mich sehr geehrt!

Es war mir zudem eine außerordentliche Freude, hierbei wieder nach langen Jahren auf Herrn Prof. Dr. med. Karl Schärer, Herrn Prof. Dr. med. Otto Mehls (Pioniere der deutschen Kinderneurologie und ehemalige Leiter der Sektion pädiatrische Nephrologie am Uniklinikum Heidelberg) sowie Frau Dipl. Psychologin Evelyn Reichwald-Klugger und Frau Diätberaterin Elvira Birkel zu treffen. Sie alle gehörten zu dem medizinischen Team, welches mich in Kindheitstagen von der Erstdialyse am



Vl. Prof. Dr. Otto Mehls, Martin G. Müller, Dipl. Psychologin Evelyn Reichwald Klugger. Prof. Dr. Karl Schärer

27.03.1979 bis in die 90iger Jahre betreut hatten. Im Anschluss an den Vortrag führte ich noch zahlreiche Gespräche und knüpfte Kontakte, die sich bereit erklärten, mich bei dem erstellen von Hilfsmöglichkeiten, aktiv zu unterstützen. Ich bemerkte dabei, dass wir zurückliegend in unserer aktiven Selbsthilfezeit viel versäumt hatten. Hier setzten wir bei Seminaren mehr auf medizinische wie sportliche Themen. Die Zeit der Vorsorge hatten wir zwar im Blickfeld, aber nie mit dem Gedankenansatz, als Alleinstehender ein Pflegeheim zu vermeiden. Ein Fehler den auch Folgegenerationen fortsetzen.

Martin G. Müller

Humor

Ein Pfälzer sitzt bei einem Psychiater.

Pälzer: Was sinn denn die Aufnahmebedingungen in ihrer psychiatrischen Klinik?

Psychiater: Wir machen immer einen Test mit potenziellen Patienten.

Eine Badewanne wird mit Wasser gefüllt und dann stellen wir einen Eimer, eine Tasse und einen Löffel zur Verfügung. Dann fordern wir die Probanden auf die Badewanne zu leeren.

Pälzer: Ei jo verstehe, en normaler Mensch würd de Eämer nemme.

Psychiater: Nein, ein Normaler würde einfach nur den Stöpsel ziehen.

Wollen Sie Ihr Zimmer mit oder ohne Balkon?!

„Das Thema wird einfach ausgeklammert“

Quelle: VDK-Zeitung. 07.2017.

Wagner (52) aus Saarbrücken ist Vorsitzender des Vereins „Sibi“. Sibi steht für selbstbestimmte Sexualität von Menschen mit Behinderung. Der gemeinnützige Verein wurde im März 2016 im Saarland gegründet.



Frank Wagner ist seit seiner Jugend auf den Rollstuhl angewiesen. Er setzt sich für das Recht behinderter Menschen auf Sexualität ein. | © Wimmer/VdK

Warum wurde der Verein Sibi gegründet?

Frank Wagner: Unser Ziel ist es, das Thema Sexualität von behinderten Menschen zu enttabuisieren. Menschen mit einer Behinderung sind Menschen wie jeder andere auch. Sie haben genauso das Bedürfnis nach Liebe, Zärtlichkeit und Sexualität. Doch leider wird dieses Thema oft ausgeklammert.

Konnten Sie Ihre Sexualität ausleben?

Wagner: Da ich in einem Dorf aufgewachsen und schon als Jugendlicher auf den Rollstuhl angewiesen war, war es immer sehr schwierig, jemanden kennenzulernen. Im Dorf gab es nicht viele Möglichkeiten, der Fahrdienst war teuer. Der Wunsch nach Familie und Sexualität war natürlich immer da, wie bei jedem anderen auch, wurde aber nicht erfüllt. Das führte zu Depressionen, ich habe mich zurückgezogen. Durch die Reha-Maßnahmen wurde es etwas besser, weil ich dort Kontakte zu anderen Menschen hatte, die auch Einschränkungen hatten.

Wie hat sich Ihr Leben verändert, seit Sie Sexualbegleitung in Anspruch nehmen?

Wagner: Seit einigen Jahren habe ich regelmäßig Kontakt mit einer Sexualbegleiterin. Seitdem bin ich offener und gelöster, fühle mich freier. Ich habe nicht mehr diesen Druck im Kopf.

Was bedeutet Sexualbegleitung und was ist der Unterschied zur Prostitution?

Wagner: Der große Unterschied ist, dass die Sexualbegleitung auf Vertrauen beruht und die Treffen in einem geschützten Rahmen stattfinden. Der Ausgang ist offen, das heißt, es wird nicht vorher abgemacht, was passieren soll, ob es nur zu Gesprächen, Berührungen und Umarmungen kommt oder ob es weiter geht. Der Unterschied ist, dass man für gemeinsame Zeit zahlt, nicht aber für eine vorher definierte, sexuelle Handlung. Es handelt sich auch nicht um ein einmaliges Treffen, sondern es entwickelt sich, langsam aber kontinuierlich, eine Beziehung.

Melden sich bei Ihnen auch Frauen mit Behinderung?

Wagner: Leider kaum. Ich glaube, bei Frauen ist die Angst, missbraucht oder ausgenutzt zu werden, viel größer, das Tabu noch stärker. Besonders für sie ist der geschützte Rahmen extrem wichtig.

Das heißt, es bräuchte eine Ausbildung von Sexualbegleitern?

Wagner: Es wäre wichtig, zu prüfen, dass es sich um seriöse Leute handelt. Die Sexualbegleitung sollte im Umgang mit behinderten Menschen und psychologisch geschult sein.

Wie ist die Resonanz auf den Verein?

Wagner: Die Reaktionen waren vorwiegend positiv, allerdings setzen viele die Sexualbegleitung mit Prostitution gleich, was es nicht ist. Es gibt viele Behinderungen, bei denen Sexualität nicht so gelebt werden kann wie bei nicht Behinderten. Diesen Menschen würde es schon ausreichen, umarmt und zärtlich berührt zu werden. Körperliche Nähe ist hier viel wichtiger. Viele Rollstuhlfahrer sagen mir, dass sie froh wären, wenn es mehr Sexualbegleiterinnen geben würde, vor allem im Saarland, wo derzeit nur eine Begleiterin aktiv ist. Etliche haben zudem das Problem, dass sie sich keine Sexualbegleitung leisten können.

Die Grünen-Politikerin Elisabeth Scharfenberg hat für Pflegebedürftige Sexualassistenten auf Rezept gefordert – wie sehen Sie das?

Wagner: Wir unterstützen das, insbesondere für körperlich schwerbehinderte Menschen, denn Sexualität ist ein menschliches Grundbedürfnis, egal ob man behindert ist oder nicht. Es tut dem Körper und dem seelischen Befinden gut. Wenn Sexualität ein Leben lang unterdrückt werden muss, hat das gesundheitliche Folgen.

Im Internet: www.sibi-ev.de

Umfrage Sexualität 50plus: Sex im Alter ein Tabu? Nein, schon lange nicht mehr!

GRUNDEINSTELLUNG zum SEX



dennoch sind **50%** mit Ihrem Sexualeben nicht zufrieden

HÄUFIGKEIT sexuell aktiv (egal ob allein oder mit Partner)?



GEWOHNHEITEN



Sex ist wie ein guter Wein

56% sagen, dass Sex mit dem Alter besser wird



© www.50plus-treff.de

50plus-Treff.de ist das Internet-Portal für Partnersuche, Freundschaft und Freizeitgestaltung, speziell für Menschen ab 50. Gefördert wird das Gemeinschaftserleben durch den Kommunikations-fördernden Austausch in Chats, in diversen Foren und Mitglieder-Blogs. Derzeit bieten 45 lebendige Regionalgruppen mit Treffen und Aktivitäten in diversen Städten eine zusätzliche Möglichkeit für das Kennenlernen auch außerhalb des Internets und haben sich als wahres Erfolgsrezept für die Partnersuche herausgestellt. 470.000 Mitglieder vertrauen derzeit in ihrem Privatleben auf die hohe Qualität des 50plus-Treff.

Quelle: 06/2017, eine aktuelle Umfrage des Portals 50plus-Treff.de mit über 2.000 Teilnehmern ab 50 (75% davon alleinstehend)

Rückblick Stichpunkt Dialyse Nr.1-2017



Reaktion zu meinem Kommentar auf die ARD-Sendung "FAKT" mit dem Thema: **"Das Geschäft mit der Dialyse"**

Als ich am 28.03.2017 am Abend die ARD-Sendung Fakt verfolgte, war ich als Patientenvertreter sehr verärgert. Der Bericht zeigte einen saarländischen Chefarzt, der darstellte, dass er ca. 11 Patienten von der Dialyse entbündet hat. Alles Patienten die angeblich zu unrecht von ihren Ärzten dialysiert wurden. Zwei Beispiele zeigte die Sendung. Der Report verunsicherte deutschlandweit Patienten mit dem Kommentar; "Wie hoch mag die Dunkelziffer sein?" Ich war über die Darstellung empört! Der Bericht war noch nicht am Ende, da war der Kommentar (siehe Stichpunkt Dialyse Nr. 1-2017) im Kopf schon erstellt. Ich konnte es nicht fassen, wie Journalismus eine solche Patientenverunsicherung in Kauf nahm. Dem Bericht fehlte zudem jede Hintergrundrecherche.

Was mich in der Abfolge meines Newsletters sehr überraschte, waren deutschlandweite Reaktionen zu dem Kommentar. Einige Stellen wurden sogar als Zitat genutzt. Beiläufig erhielt ich einen Eindruck, was kritischer Journalismus bedeutet. Mit der Kritik, die mich erreichte, konnte ich jedoch auch gut umgehen.

Die einzige Reaktion die fernblieb, war die von der ARD und dem zuständigen Journalisten selbst. Ihnen hatte ich den Kommentar mit Bitte um Stellungnahme zugesendet. Jedoch erhielt ich am 03.04.2017 nur die Pauschalantwort: "Sehr geehrter FAKT-Zuschauer, vielen Dank für Ihre Email. Uns erreichen täglich hunderte Emails und deswegen bitten wir nun um Geduld. Eine Antwort werden Sie demnächst erhalten. Mit freundlichen Grüßen Ihre FAKT-Redaktion."

Wenn Journalismus Verunsicherung veranlasst, sollte diese beseitigt werden. Insbesondere an dem Punkt, wo ein Vertrauensverhältnis zum Arzt der Schlüssel zur erfolgreichen Therapie darstellt! Es geht letztendlich um schwer kranke Menschen, mit deren Ängsten kein Mensch spielen darf!

Martin G. Müller

Aus der Facebookgruppe Nierenkrank



Frage eines Users:

"Kennt Ihr das, wenn man im Krankenhaus liegt und die ständig die Medikamente ändern? Bringt mich echt auf die Palme :-(. Liege wg. einer Bauch OP auf der Chirurgie (zum wiederholten Mal) und krieg nicht die vom Nephrologen eingestellten Medis und auf die Frage warum dann noch die blöde Antwort "machen wie vor OPs immer so". Was ist das denn für eine Antwort?!"

Antworten von User dazu:

- "Kenne ich auch und jedes mal ist der Blutdruck wieder völlig aus dem Fugen geraten ...schlim
- "Ich nehme immer meine Medikamente von zuhause mit und wenn die sich quer stellen, schmeiß ich die vom KH in die Toilette und nehme meine mitgebrachten. Das sage ich denen auch, mit der Ansage, ihre nur nach Absprache mit mir.
- Meine Mutter ist transplantiert, und als sie mal ins KH musste, sagte die Schwester, Sandimmun setzen wir mal ab, ich hab dann gefragt wieso und ob sie weiß, für was die sind. Sagte sie nein, weil wir die nicht da haben. Ich dachte ich platze, seit dem....nur meine eigenen....Hab ihr dann noch erklärt, das es Medikamente sind, dass die transplantierte Niere nicht abgestoßen wird....betretenes Schweigen..."
- "Ich nehme immer meine mit ins KKH. Da lasse ich mich auf keine Experimente ein. Die dürfen mir maximal ein Schlafmittel geben, wenn der Zimmernachbar laut schnarcht. :-)"
- "Lass es dir vernünftig erklären, dazu wird ja wohl ein Arzt in der Lage sein. Ich lasse Vieles gelten wenn man vernünftig argumentiert. Bin auch gerade im Krankenhaus auf Intensiv und bekomme 15 verschiedene Medikamente pro Tag. Da muss man so aufpassen, dass die immer alles auf dem Schirm haben zwecks Wechselwirkungen etc."
- "Hinterher wenn was schief geht, hast du das Problem und nicht der Arzt. Du hast ein Recht darauf, anständig aufgeklärt zu werden."

- "Leider ist es immer noch so dass Chirurgen und Internisten nicht kooperieren. Nehme auch immer eigene Medikamente mit. Erlebe auch immer wieder dass gerne Ibu gegeben wird auf Chirurgie. HNO übrigens auch. Man muss überall aufpassen und wenn man aufmuckt macht man sich unbeliebt. Ich versuche KH zu vermeiden so gut es geht."



Nicht einfach nur rumstehen und hilflos zusehen.....

In Vorbereitung zur „Langen Nacht der Wissenschaften“ haben wir versucht, ein neues Programm/Konzept zu erarbeiten, um das Thema Organspende und Transplantation den Leuten auf interessante Weise näher zu bringen.

Die Idee war, Bohnen zu pflanzen, die ähnlich aussehen wie Nieren, um diese dann an dem Tag zu verschenken. Die Botschaft dahinter war „Wir pflanzen Hoffnung für ein besseres Leben“. Mit 175 Bohnensetzlinge, einem dazu passenden Plakat und einer Leinwand als bauten wir unseren Stand auf.

Auf der Leinwand stand nur der Satz „Gedanken zu Organspende und Transplantation“.

Wir haben all die Menschen, die sich ganz interessiert unsere Setzlinge angesehen haben, einfach darauf angesprochen, was ihnen spontan zu diesem Thema einfällt und sie gebeten, dies auf die Leinwand zu schreiben. Was wir darauf hin erlebt haben, hat uns sehr stark für die Zukunft motiviert. Es wurde sehr viel Interesse gezeigt, wir hatten extrem viele gute Gespräche über dieses Thema und unsere Leinwand war sehr schnell vollgeschrieben.

Was haben wir daraus gelernt?

In der Vergangenheit hatten wir immer bei der Öffentlichkeitsarbeit das gleiche Bild.

Fast niemand, der nicht direkt betroffen ist, kommt freiwillig an einen Tisch auf dem Informationsbroschüren über Organspende und Transplantation liegen, um sich wirklich darüber zu informieren. Auch „Lockmittel“ wie Kugelschreiber, Taschen etc. helfen da nicht weiter. Daraus resultiert war bei uns das Gefühl des Abgewiesen werden, der Leere, Hoffnungslosigkeit und der Frage, ob dies wirklich der richtige Weg ist um Menschen zu erreichen.

Der neue Ansatz, die Art auf Menschen zuzugehen, wie wir es an der langen Nacht der Wissenschaften umgesetzt haben, hat uns gezeigt, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Die meisten Menschen machen sich sehr wohl Gedanken über dieses Thema, möchten auch darüber reden. Das Problem ist das wie und mit wem und wie unbefangen man an dieses Thema herangeht.

Unser Fazit:

Die Botschaft ist sehr gut angekommen! Die Bohnen wurden alle verschenkt und werden wohl wirklich zum großen Teil in den heimischen Gärten oder Terrassen gepflanzt

In der Hoffnung auf ein besseres Leben.....



Bild- und Textquelle: Transplantationszentrum Uniklinik Homburg/Saarland

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

Bilder:

Seite 1, 15, 17. Goolesuche
Seite 3. 10 Martin G. Müller
Seite 4. VDK
Seite 5, 6, 10 PressePortal
Seite 7. Uniklinikum Homburg Saar
Seite 11 Ärzteblatt
Seite 12, 14 Schönweiss Fibel 2 Auflage

Der Bericht „Der Dialysezugang - die Lebensader“ ist mit Informationen der Literatur für Kinder. „Mein Nierenbuch“ der Uniklinik Heidelberg“ entsanden.

Auflage Stichpunkt Dialyse:

Ca. 1.500 online

*Spektrum Dialyse verfolgt kein kommerziellen Zweck!
Wer Rechtschreibfehler findet darf sie gerne behalten.
Auf den Inhalt kommt es an.*

Pressemitteilung zum Tag der Organspende 2017.

- **Einheitliches Erscheinungsbild bei der Organspende könnte neues Vertrauen schaffen.**
- **2016 standen im Saarland 124 Menschen auf der Transplantationsliste aber nur 44 konnten transplantiert werden.**

Die Situation der Organspende ist seit Jahren in Deutschland katastrophal. Patienten warten durchschnittlich 6 bis 11 Jahre auf eine lebensrettende Organspende. Vier Menschen sterben täglich auf der Warteliste. Statt über einen Systemwechsel ergebnislos zu diskutieren, sollte man Verbesserungen im bestehenden System gestalten. Ein einheitliches Erscheinungsbild der Organspendeninformation deutschlandweit könnte Neues Vertrauen schaffen. Der Erfolg wäre, dass man bundesweit, sofort erkennt, hier wird über Organspende informiert. Aktuell herrscht hier in Deutschland ein bunt gemischtes Logo Wirrwarr verschiedener Organisationen, sodass man den Informationshintergrund nicht verstehbar erkennt. So wie zum Beispiel beim Logo der Telekom wo man in Sekunden eine Verbindung zur Thematik herstellt. Ein solches Merkmal für die Organspende würde mit der Zeit an allen Stellen Vertrauen und Entspannung schaffen. Überdies könnte man nach und nach auch eine neue Rhetorik der Informationskultur für die Thematik entwickeln. So das man auch Anliegen anschaulich vermitteln könnte. Es wäre eine umsetzbare Änderung im bestehenden System die nicht nur übersichtliche Transparents schafft, sondern Vertrauen in der Bevölkerung gewinnen könnte, und auch den Menschen auf der Warteliste wieder Hoffnung schenkt!

Bundesweit warteten zum 01.01.2017 deutschlandweit 10.129 Menschen auf eine lebensrettende Organtransplantation. Täglich sterben vier Menschen, da keine Organspende zur Verfügung steht. Um mehr Menschen helfen zu können, muss eine größere Bereitschaft zur Organspende bei der Bevölkerung erreicht werden. Generell stehen laut Umfrage der BzGA von 2016, die Bürger der Organspende positiv gegenüber, jedoch haben nur 35 % ihre Entscheidung zur Organ-/und Gewebespender dokumentiert. Auf eine Million Einwohner kamen 2016 deutschlandweit 10,2 Organspender. Im Saarland waren es im gleichen Zeitraum 12,0 Organspender.

Daten und Zahlen zur Organspende im Saarland:

Stattgefundene Transplantationen 2016	Auf der Warteliste 2016
Nieren: 19	Niere 59
Herzen: 0	Herzen 0
Leber: 10	Leber 22
Lunge: 15	Lunge 43
Gesamt : 44	Gesamt: 124

(Quelle: Diatra Journal Nr. 1 - 2016)

Auf eine Million Einwohner kamen 2016 im Saarland 12,0 Organspender. Im Vergleich zu 2015 mit 12,1 Organspendern, ist die Zahl stabil geblieben und liegt über dem Bundesdurchschnitt mit 10,2 Organspendern pro Million Einwohner.

(Quelle: DSO Jahresbericht 2016 „Region Mitte“)

Organspende im ersten Quartal 2017 im vergleich zu 2016 um 6% in der Region Mitte rückläufig.

Januar bis März 2017	28 Organspenden
Januar bis März 2016	30 Organspenden

(Quelle: Homepage DSO)

Das Saarland zählt bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation zur Region Mitte (Rheinland Pfalz, Hessen, Saarland). Die Region Mitte, verzeichnete im ersten Quartal 2016, im Vergleich zum ersten Quartal 2017, einen Rückgang der Organspenden um 6%! Deutschlandweit ist im genannten Zeitraum ein Anstieg der Organspendenzahlen von 2016 mit 209 auf 212 in 2017 zu verzeichnen. Das ist eine leichte Steigerung um 1,4%.

(Quelle: Homepage DSO)

Saarbrücken, den
29.05.2017

Ansprechpartner
Spektrum Dialyse
Herr
Martin G. Müller
Klausenerstr. 8
66115 Saarbrücken



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

E-Mail
Martin.Mueller@spektrum-dialyse.de

Homepage
www.spektrum-dialyse.de

Organentnahmen in der Region Mitte (R.Mi:), die in der Region, Deutschland und über Eurotransplant vermittelt wurden:

2016	Gesamt:	R.Mi:	Deut:	Euro:	2015	Gesamt:	R. Mit:	Deut:	Euro:
Niere:	173	90	46	37	Niere:	189	100	50	39
Herz:	34	3	26	5	Herz:	35	0	28	5
Leber:	88	26	51	11	Leber:	88	18	57	13
Lunge:	35	6	25	4	Lunge:	39	8	22	9
Pankreas:	6	2	4	0	Pankreas:	9	2	7	0
Gesamt:	338	127	152	57	Gesamt:	360	130	164	66

Quelle: DSO Jahresbericht 2016 Region Mitte

Nierenlebendspenden am Universitätsklinikum Homburg 2016:

2016	2015
Nierenlebendspenden: 5	Nierenlebendspenden: 3

Quelle: Diatra Journal Nr. 1 - 2016

Situation der Organspende in saarländischen Krankenhäuser

In 8 von 21 saarländischen Kliniken kam es zu 12 Organspenden. In 14 Fällen in denen eine Organspende möglich gewesen wäre, ist es, weil es aus medizinische Gründe nicht möglich war oder durch Ablehnung der Angehörigen, nicht zu einer Organspende gekommen.

Quelle: DSO Jahresbericht 2016 Region Mitte

Entscheidung zur Organspende in der Region Mitte

Schriftl. Willenserklärung	Mündli. Willenserklärung	Vermuteter Wille	Angehörige	Fälle
Zustimmung: 20,7 %	23,4 %	45,9 %	9,9 %	111
Ablehnung: 0,0 %	34,2 %	18,4 %	47,4 %	38

Im Durchschnitt ist es zu 3,3 Spenden pro Organspender gekommen.

Quelle: DSO Jahresbericht 2016 Region Mitte

Auszeichnung für das Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Trier

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Trier setzen sich mit großer menschlicher Anteilnahme und hoher interdisziplinärer Fachkompetenz für die Organspende ein. Dafür wurde das Krankenhaus 2016 vom Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des Landes Rheinland-Pfalz gemeinsam mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) ausgezeichnet.

(Quelle: Homepage DSO)



Rückblick Tag der Organspende 2017

388 neue Menschen tragen dank Onlineaktion der saarländischen Webseite Spektrum Dialyse einen Organspendeausweis.



Bei der Onlineaktion am PC.

Bei der vierten Onlineaktion zum Tag der Organspende hatte sich die saarländische Webseite Spektrum Dialyse mit bemüht, möglichst viele Menschen auf die Thematik der Organspende aufmerksam zu machen. Ca. 180.000 Menschen konnten online mit dem Gedanken zur Organspende, in den sozialen Netzwerken (Facebook, Twitter, WhatsApp) erreicht werden. In

16 Stunden wurde infolgedessen 10.724 über die Homepage die Information zur Organspende abgerufen. 1823-mal wurde der Organspendeausweis im Anschluss downgeloadet. Vermutet man, dass 20 % der User ihn ausdrucken und ausfüllen, haben zukünftig ca. 364 Menschen mehr einen Organspendeausweis. Ein Organspender kann bis zu sieben Leben retten!

Zugleich ist es zusammen mit der Saarbrücker Kirche in den Fürbitten gelungen, den Gedanken der Organspende zu übermitteln und dabei 120 Organspendenausweise zusätzlich zu verteilen. Diese muss man noch im geringen Maß den 364 zurechnen.

Am heimischen Computer per Mausclick seine Entscheidung zum Thema Organspende treffen, ist der Weg der Zukunft. Immer häufiger wird die Onlineinformation zum Thema genutzt.

Laut "Deutsche Stiftung Organtransplantation" wurden in den ersten drei Monaten 2017 fünf Menschen nach ihrem Tod im Saarland Organe entnommen. Im ersten Quartal 2016 waren es vier Spender. Nach Angaben des Gesundheitsministeriums warten im Saarland rund 110 Menschen auf eine Organspende.

Martin G. Müller

Wissenschaftler entschlüsseln das „perfekte Selfie“

Das Einmaleins des perfekten Selfies

Kameraposition	Merkmal wird... wahrgenommen
	Besonders attraktiv
	Besonders hilfsbereit & sympathisch
	Besonders schwer (bis zu 10 kg höheres Körpergewicht)
	Leicht/schlank (bis zu 10 kg niedrigeres Körpergewicht)
	Besonders leicht/schlank (bis zu 15 kg weniger)
	Etwas schwerer („Selfie-Rotation“ als Puffer bis zu 5 kg)

Patricia Achter Dezernat Kommunikation Otto-Friedrich-Universität Bamberg

Studie: Wie man auf dem Foto besonders attraktiv oder schlank wirkt

Selfies sind zu einer alltäglichen Gewohnheit geworden. Stars und Blogger setzen sich mit Selbstportraits gekonnt in Szene. Doch wie muss man ein Selfie aufnehmen, um zum Beispiel attraktiv, schlank oder sympathisch zu wirken? Dies hat eine aktuelle Studie von Psychologen der Universität Bamberg untersucht. Tobias Schneider und Prof. Dr. Claus-Christian Carbon vom Lehrstuhl für Allgemeine Psychologie analysierten, welche Kamerapositionen bei einem Selfie die Wahrnehmung von Persönlichkeitseigenschaften beeinflussen. Carbon ist auf das Gebiet der Wahrnehmungspsychologie spezialisiert.

Über dreihundert Probanden bewerteten computergenerierte 3D-Modelle realer Gesichter aus sieben verschiedenen, selfie-typischen Kameraperspektiven. Dabei lag der Fokus auf Beurteilungsdimensionen wie Attraktivität, Dominanz, Intelligenz oder Körpergewicht. „Die untersuchten Variablen spielen eine entscheidende Rolle in sozialen Interaktionen und sogar bei der Partnerwahl. Selfies dienen oft als wichtiges Medium – ein Grund, sich als Psychologe näher damit zu beschäftigen“, erklärt Schneider. Ziel der Studie war es herauszufinden, ob bestimmte Kamerapositionen einer Person besonders schmeicheln oder eher negative Beurteilungen nach sich ziehen.

Die Forscher konnten beispielsweise zeigen, dass besonders Frauen attraktiver wahrgenommen werden, wenn sie ihre linke Gesichtshälfte zur Kamera drehen. Sie wirken aber hilfsbereiter, wenn sie ihre rechte Gesichtshälfte

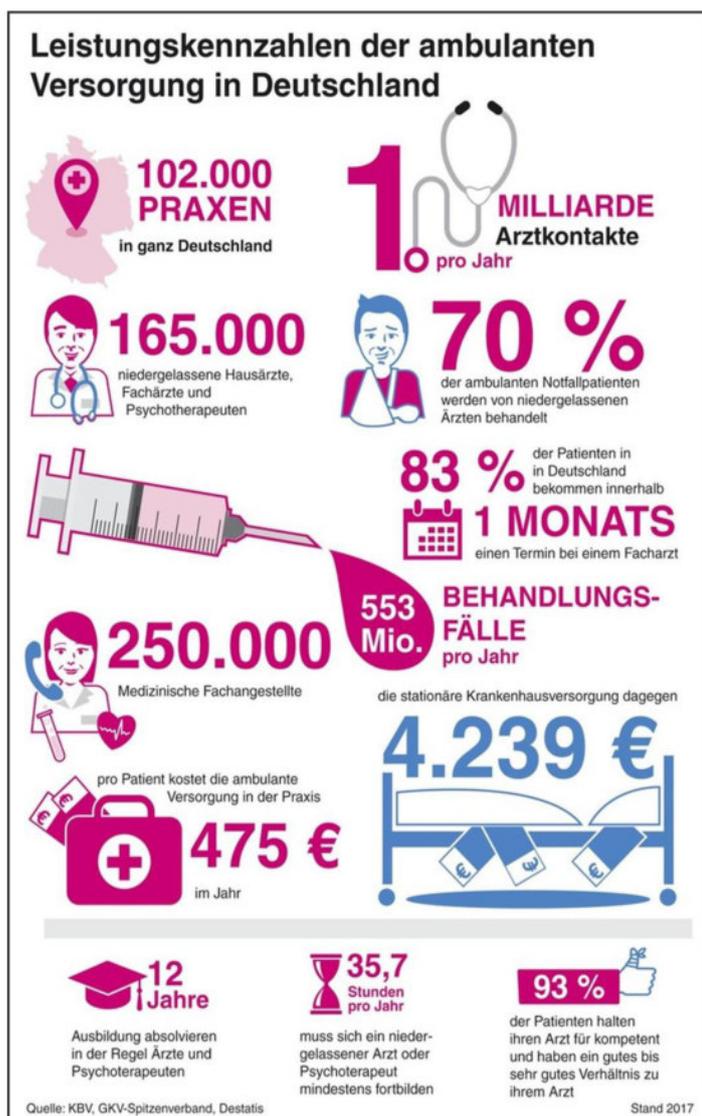
zeigen. Männer hingegen wirken wiederum sympathischer, wenn sie ihre rechte Gesichtshälfte zur Kamera drehen.

Bereits in einer Studie aus dem Jahr 2012 konnten die beiden Wissenschaftler zusammen mit Kollegen der Universität Mainz demonstrieren, dass eine Kameraposition von leicht oberhalb schmeichelnd auf die Einschätzung des Körpergewichts wirkt. In der aktuellen Studie konnten die Wissenschaftler nun zeigen, dass eine seitliche Drehung der Kamera diesen Effekt noch verstärkt.

„Normalerweise halten wir bei einem Selfie die Kamera schräg neben uns und heben oder senken den Arm dabei etwas“, erläutert Carbon. „Diese intuitive Handlung, so zeigt die Studie, kann stark dazu beitragen, dass Betrachter eines solchen Bildes das Körpergewicht deutlich geringer einschätzen. Werden wir hingegen bei einer tiefer positionierten Kamera noch eher übergewichtig eingeschätzt, so kann eine typische seitliche Drehung diesen Effekt abfedern.“



..... und Ihr Essen ist ganz kaliumfrei!



Karpaltunnelsyndrom durch häufige Nutzung des Smartphones



Freitag, 23. Juni 2017

Hongkong – Die häufigen Wischbewegungen, der ständige Einsatz des Daumens beim einarmigen Tippen und vielleicht auch die Beugung des Handgelenks beim Betrachten des Smartphone-Bildschirms können ein Karpaltunnelsyndrom auslösen, wie eine Untersuchung in *Muscle & Nerve* (2017; doi: 10.1002/mus.25697) zeigt.

In einer früheren Studie an 500 Studenten hatte Peter White von der Polytechnischen Universität Hongkong bereits herausgefunden, dass Vielnutzer mobiler Gerät zu 54 Prozent (245 von 451 Studenten) häufiger Be-

schwerden im Bewegungssystem haben als Wenignutzer (6 von 49 Studenten).

Jetzt hat der Forscher die Handgelenke von 48 Teilnehmern der Studie näher untersucht. Die Vielnutzer gaben im Phalen-Test und im Durkan-Test häufiger positive Ergebnisse an. Der Phalen-Test misst den Schmerz bei einer einminütigen maximalen Flexion des Handgelenks. Beim Durkan-Test wird der Kompressionsschmerz beim Drücken auf die Haut über dem Karpaltunnel geprüft.

Dialyse - Schleifendiuretika gegen Juckreiz?

Quelle: Ärzte Zeitung online, 10.04.2017

Dialysepatienten leiden seltener unter chronischem Juckreiz, wenn sie Schleifendiuretika einnehmen, so das Ergebnis einer Untersuchung der Universität Heidelberg.

HEIDELBERG. Lang anhaltender Juckreiz ist ein häufiges Symptom, das dialysepflichtige Patienten mit chronischer Niereninsuffizienz quält. In der Querschnittstudie German Epidemiological Hemodialysis Itch Study (GEHIS) waren rund ein Viertel der Hämodialysepatienten aktuell betroffen, rund 35 Prozent der Patienten erlebten mindestens eine Episode mit einer Dauer von mindestens sechs Wochen. Nun haben Kinan Hayani von der Ruprecht-Karls-Universität in Heidelberg und Kollegen untersucht, inwieweit die Medikation der GEHIS-Teilnehmer Einfluss auf den chronischen Juckreiz hatte (J Eur Acad Dermatol Venereol 2017; online 22. März 2017). Hierzu analysierten die Studienautoren die Daten von 824 randomisierten Patienten aus 25 deutschen Dialysezentren. 513 Teilnehmer nahmen Schleifendiuretika ein.

Pruritus trat seltener auf

Es zeigte sich, dass die Patienten, die mit Schleifendiure-

Auch im Ultraschall fanden die Forscher bei den Vielnutzern häufiger Veränderungen wie eine Vergrößerung und eine Abflachung des Medianus-Nerven oder eine größere Krümmung des Retinaculum flexorum, dem Dach des Karpaltunnels. Der Ratschlag von White: Öfter mal eine Pause einlegen und das Smartphone für ein oder zwei Tage nicht benutzen, was von leidgeplagten Vielnutzern auch als „Digital Detox“ bezeichnet wird.

tika (Furosemid oder Torasemid) behandelt wurden, signifikant seltener unter chronischem Juckreiz litten als diejenigen, die diese Medikamente nicht einnahmen (15 versus 25 Prozent). Im Regressionsmodell berechneten die Autoren gegenüber den nicht behandelten Patienten eine adjustierte Odds Ratio (aOR) für den aktuellen chronischen Juckreiz von 0,62 und für dessen Auftreten in den vorausgegangenen zwölf Monaten von 0,57. Ein Zusammenhang mit anderen Wirkstoffen war nicht erkennbar. Auch zwischen der Intensität und der Einnahme von Schleifendiuretika oder anderen Medikamenten zeigte sich keine Assoziation.

Auffälliger Phosphatwert

Unter den Laborwerten fiel in der adjustierten Analyse der Phosphatwert auf. Die aOR für Phosphat lag sowohl bei denen, die aktuell unter Juckreiz litten, als auch bei denen, die in den vergangenen zwölf Monaten eine Attacke angegeben hatten, signifikant über dem von Patienten ohne Schleifendiuretika (1,62 beziehungsweise 1,76). Keine Unterschiede zwischen den Patienten mit und ohne Schleifendiuretika zeigten sich in der multivariaten Analyse im Hinblick auf Harnstoff, Parathormon, Serumalbumin, CRP und Kreatinin. Die Werte für die Dialyseeffizienz (Kt/V) zeigten einen signifikant negativen Zusammenhang mit der Intensität des chronischen Juckreizes.

Auf der Basis ihrer Analyse stellen Hayani und Kollegen folgende Hypothese auf: Möglicherweise sorgen Schleifendiuretika für ein besseres Salzgleichgewicht, was letztlich vor entzündlichen Reaktionen schützt und damit auch vor dem inflammationsgetriggerten chronischen Juckreiz. Wenn dies zutrefte, könne man überlegen, so die Autoren, Dialysepatienten Diuretika auch dann weiter zu geben, wenn die Ausscheidungsmenge unter 200–300 ml/Tag rutscht, um mögliche pleiotrope Effekte zu nutzen. Bis dahin müssten die Schleifendiuretika ihre protektiven Fähigkeiten aber erst noch in weiteren Studien unter Beweis stellen.

Humor

Visite:

Auch Schlafen kann eine Form der Kritik sein...

Der Arzt mutet sich selbst nichts zu, dem Patienten aber alles - oder war es umgekehrt?



Behinderten-Rabatt beim Autokauf

Stand: 01.06.2017 (Alle Angaben ohne Gewähr) Quelle: Bund behinderter Autobesitzer.

Bei nicht aufgeführten Marken sind dem BbAB momentan keine offiziellen Rabatte bekannt. Bei Marken wie zum Beispiel Hyundai, KIA, Subaru, Volvo usw. werden zwar keine Behindertenrabatte von Herstellern genannt, dennoch wird erfahrungsgemäß von den Händlern ein Nachlass gewährt.

Marke	Nachlass	Erforderliche Merkzeichen	Ansprechpartner
Audi	bis 15%	ohne Merkzeichen	Audi-Händler
BMW	bis 15%	ohne Merkzeichen	BMW-Händler
Citroën	bis 27%	ohne Merkzeichen Zulassung auch auf Angehörige mög-	BbAB e.V.
Fiat	bis 21%	ohne Merkzeichen	Jeweilige Händler
Alfa Romeo, Jeep, Lancia	bis 15%	Merkzeichen G, aG, H, BI	Jeweilige Händler
Ford	bis 25%	ab GdB 20 % ohne Merkzeichen	Ford-Händler
Honda	bis 16%	ohne Merkzeichen	Honda-Händler
Mazda	bis 18%	ohne Merkzeichen	Mazda-Händler
Mercedes-Benz außer alle AMG-Baumuster, B-Klasse Electric Drive	bis 15%	ohne Merkzeichen	Mercedes-Benz- Händler
Mitsubishi	bis 18%	G, aG, H, BI, GI	Mitsubishi-Händler
Nissan	bis 29%	ohne Merkzeichen Zulassung auch auf Angehörige mög-	BbAB e.V.
Opel	bis 20%	ohne Merkzeichen	Opel-Händler
Peugeot	bis 30%	ohne Merkzeichen Zulassung auch auf Angehörige mög-	BbAB e.V.
Renault	bis 23%	ohne Merkzeichen Zulassung auch auf Angehörige mög-	BbAB e.V.
Seat	bis 15%	ohne Merkzeichen	Seat-Händler
Skoda	bis 15%	ohne Merkzeichen	Skoda-Händler
Toyota	bis 15%	ohne Merkzeichen	Toyota-Händler
Volkswagen	bis 15%	ohne Merkzeichen	Volkswagen-Händler

Bitte beachten Sie: Beim jeweiligen Fahrzeug muss es sich um einen Neuwagen handeln. Bei Tageszulassungen oder Vorführwagen ist der Nachlass nicht möglich. Der mit dem Behindertenrabatt erworbene Wagen muss in der Regel auf eine behinderte Person zugelassen werden. Ausnahmen: Citroën, Nissan, Peugeot, Renault. Der Rabatt wird vom Listenpreis des Fahrzeugs – also nicht vom eventuellen Hauspreis gewährt. Bei Inzahlungnahme eines Gebrauchtwagens sind individuelle Verhandlungen mit dem Händler ratsam. Außerdem kann der Behinderten-Rabatt in der Regel nicht mit sonstigen Aktionen (spezielle Fahrzeugmodelle, Finanzierungs-/Leasing-Konditionen usw.) kombiniert werden. Der Behindertenrabatt ist rechtlich „eine Empfehlung des Herstellers an alle teilnehmenden Händler“. Somit ist kein Händler verpflichtet, einen Nachlass zu gewähren.

Wie man das Dialyse-Team zuverlässig zum Wahnsinn treibt ...

1. **Grundeinstellung:** Die sind daran Schuld, daß ich krank bin. Dialyse ist für mich keine permanente Lebensrettung sondern eine Qual und eine unerträgliche Belastung. Das nephrologische Team besteht aus lauter Folterknechten, die zudem noch völlig blöde sind.
2. **Egal was auch passiert:** Zunächst suche ich einmal die Schuld beim Dialyse-Team. Diät? „Wat is dat denn?“ Für meine Krankenkassenbeiträge kann ich ja wohl verlangen, dass die das alles in kürzester Zeit, bestens gelaunt und unendlich geduldig richten.
3. **Über Akut Dialyse in den Wochenenden-Nächten** freut sich das nephrologische Team immer ganz besonders. Da will ich gern was mehr essen und trinken, um denen auch in der Freizeit etwas Abwechslung zu verschaffen. Schließlich haben medizinische Berufe weder ein Ruhebedürfnis noch andere Interessengebiete - alles andere wäre ja auch „unterlassene Hilfeleistung“.
4. **Ein gelegentliches Wort des Dankes** für die ständige lebenserhaltende Behandlung ist absolut unangebracht, schließlich scheffeln die Millionen mit meinem schlimmen Leiden! Im Gegenteil zeige man sich immer und überall hellauf empört und verkündet dies auch laut und deutlich, wenn auch das nephrologische Team mal mit Kopfschmerzen arbeitet und sich die Konversation auf das notwendige Maß beschränkt.
5. **Geht es einem anderen Patienten schlecht oder haben die technische Probleme irgendwelcher Art oder sind unterbesetzt und in Zeitdruck, so interessiert mich das einen Dreck:** Wartezeiten, eine anderer Dialyseplatz oder gar eine Verschiebung der Dialysezeit sind unzumutbar! Ich will hier und jetzt und sofort behandelt werden. Sonst steigt mein Blutdruck wieder. Auch hier hilft im Zweifelsfall ein Hinweis auf Klageerhebung oder mindestens eine Beschwerde bei der Ärztekammer!
6. **Frage nach Flüssigkeitszufuhr, Einahmetreue von Medikamenten und kaliumarmer Diät sind eine bodenlose Frechheit, die man mit äußerster Schärfe zurückweisen muss!** Genau so verhält sich das mit der Empfehlung zur Verlängerung der Dialysezeit. Man ist schließlich erkrankt und hat wichtigere Dinge im Kopf als solchen Quatsch! Wo würde denn da überhaupt die Lebensqualität bleiben?!
7. **Hinweise auf Zwänge auf Sparsamkeit im gesamten Gesundheitswesen** mögen für andere

Versicherte gelten, nie jedoch für die eigene Person. Für seine teuren Krakenkassenbeiträge wird man ja „seine Medikamente“ und „seinen Dialyseplatz“ verlangen dürfen und zwar ein bisschen „Hoppla“!

8. **Zeigen verordnete Medikamente nicht innerhalb von Stunden Wirkung,** so beweist sich wieder einmal, dass der Doktor ein Voll-Trottel ist! Hier muss der dringende Verdacht geäußert werden, dass die Tabletten nichts taugen oder zu billig sind. Da geht man besser gleich zum Heilpraktiker oder zum Geisteiler, da bekommt man für sein Bares wenigstens Hilfe und Aufmerksamkeit! Der sieht man nicht mit fliegendem Kittel bei der Visite am Bett vorbeiflitzen (10 Patienten in 5 Minuten). Zudem ist der mir immer Bekannt und ich muss nicht das Spiel spielen, Rate mal welcher Arzt heute am Bett steht!
9. **Eine exzellente Methode zur Testung der Belastbarkeit des Personals sind ständige Sonderwünsche.** Hilfreich ist auch das Gegeneinander ausspielen von Ärzten und Pflegepersonal und der Hinweis auf unübertroffene Güte, Verständnis und Großherzigkeit von Schwester X oder Doktor Y!
10. **An jeder Befindlichkeitsstörung** mit Anfällen von Besserwisserei, Zahnschmerzen, Vergesslichkeit, Bergriffsstutzigkeit, Hinterohrfreuchte, Fußpilz, globaler Montagsschwäche mit Vielschmerzigkeit, Schleimscheißerei, lallender Aussprache, Dauermotzen usw. ist ausschließlich die Dialyse Schuld. Wer weiß das besser als ich? Darauf trink ich mir erst mal einen, das korrekte Gewicht der Wage kenne nur ich ...

Ausgerüstet mit diesen Grundregeln und ihrer konsequenten Umsetzung wird das Leben als Dialysepatient wesentlich leichter und das nephrologische Team wird einem fest ins Herz schließen.

Aufgeklärt und kritisch, alles besser wissend werde ich dafür sorgen, dass primär hoch motiviertes und engagiertes medizinisches Personal schnell ins burn-out-Syndrom kommt, aber das sollen die sich ja nie anmerken lassen! Denn ich bin der Patient der Herrlichkeit mit dummer Gefährlichkeit in Ewigkeit Ihr Damen!

Quelle: Schönweiss Dialyse Fibel 2. Auflage mit eigenen Ergänzungen der Redaktion.



Zur Personalfrage im Dialysezentrum:

„Adler findet man nicht in
Schwärmen-
man muß sie einzeln suchen“
(Ross Perot)

Verantwortungsbewußtsein, Umsicht und Überblick, manuelles Geschick gepaart mit viel Wissen und Begeisterung in der Sache sind wichtiger als Erbsenzählerei um Pflegeminuten!

Die Planung eines unvergesslichen Auftrittes!

Aus dem Spektrum Dialyse Blog „Klartext“ auf www.spektrum-dialyse.de



Der "Klartext" Blog stellte ungeschönt die Realität des Patientenalltages dar. Einige Blogbeiträge trugen zu Missstimmungen, zwischen mir und den Ärzten die mit mir in Verbindung stehen bei. Was ich jedoch gefühllos zur Kenntnis genommen habe. Einige Rückmeldungen haben erkennen gelassen, dass der Blog nicht nur von Patienten, sondern auch wie erwähnt von Ärzten verfolgt wurde. Ich hoffe ich konnte ein wenig dazu beitragen, dass sich bei einigen eine andere Blickrichtung zu den Dingen und der Krankheit entwickelt hat. Nun wünsche ich Ihnen noch einmal interessante Minuten beim Lesen des letzten Blogbeitrages zum Thema: **"Die Planung eines unvergesslichen Auftrittes! - 19.06.2017"** Ein neuer Blog ist in Vorbereitung. Der Titel ist noch offen.

Wer meine Blogs bisher verfolgte hat erkannt, dass ich, obwohl ich bei zahlreichen Fachärzten vorstellig wurde, keine sichere medizinische Hilfe fand. Nach allen Anstrengungen und Erörterungen halte ich es für unmöglich noch einen Arzt zu finden, der nach der Art von Dr. House so ambitioniert ist, sich aktiv in meinen Fall einzudenken. Mit dem Bewusstsein, dass ich unfreiwillig akzeptiere, gehe ich nun einen völlig neuen Weg. Diesen Weg gehe ich nun ohne etliche ins Leere führende Diskussionen nach meinen Vorstellungen. Die Planung besitzt medizinisch herbeigeführt, nun große Entschlossenheit!

Ein wichtiger Bestandteil stellt dabei zukünftig die Eigen-therapie. In eine Behandlung der Medizin würde ich erst wieder eintreten, wenn mich die Therapie überzeugt. Zudem möchte ich dann im Notfall Mediziner an meiner Seite wissen, die durch Fachkenntnis die Abläufe verstehen. Bleibt das Gefühl bei mir aus, werde ich medizinisch kei-

ner Therapie mehr zustimmen.

Da eine solche Voraussetzung hoffnungsvoller medizinischer Fürsorge nicht feststellbar ist, konzentriere ich mich auf den neuen Weg, den ich in den letzten Wochen aktiv gestaltet habe. Ich plante meine Beerdigung und schloss einen Bestattungsvorsorgevertrag ab. Da ich kein Arzt bin, ist das unaufhaltsame Ergebnis der Eigen-therapie in Sichtweite.

Wie plant man nun seine eigene Bestattung um letztmalig gekonnt im Zentrum des Ereignisses zu stehen?! Das werde ich hier nun kurz darstellen. So ist es jedem Besucher der Homepage und der Feierlichkeit möglich, die Beweggründe nachvollziehen zu können.

Bisherige Vorstellung:

Die bisherige Vorstellung meiner Bestattungsfeier war die folgende. Ich in einer Urne mit der Optik einer Badenixe, die einem Sombbrerohut trägt. Zur musikalischen Umrahmung sollten die Lieder von Hannes Wader - "Heute hier morgen dort", Pur - "Komm mit ins Abenteuerland", Ronny - "Nimm uns mit Kapitän auf die Reise" und von Freddy Quinn - "Junge komm bald wieder" beitragen. Im Anschluss sollte ein Brief ca. 20 Seiten (drei Stunden) vom Pfarrer verlesen werden. Dabei sollten im Hintergrund per PowerPoint Bilder meiner Lebensstationen in der Endloschleife gezeigt werden. Soweit die Vorstellung einer würdevollen Verabschiedung einer Persönlichkeit wie der meinen.

Wie sieht nun die Realitätsplanung aus?

Gleich vor weg, alles werde ich hier nicht preisgeben. Ich möchte den Genuss und Vorfreude auf das vollständige Werk nicht vor dem korrekten Ende verderben.

Der Beginn der Planung stellte die Suche nach einem Bestatter meines Vertrauens dar. Fündig wurde ich dabei in meinem Heimatort. Das traditionsreiche Familienunternehmen hatte zuvor schon zahlreiche meiner Familienangehörige nach ihrem Ableben beige- setzt. Die Vermutung lag nah, dass dies zur vollsten Zufriedenheit meiner Angehörigen geschehen ist. Denn obwohl immer sehr kritisch, habe ich von deren Seite bis heute keine Beanstandungen über die Abläufe vernommen. Meiner Überzeugung nach war es nun auch für mich das richtige Management für einen letzten unvergesslichen Auftritt.

So knüpfte ich zu besagtem Unternehmen telefonisch Kontakt. Die Bestatterin war etwas verunsichert, als ich mein Anliegen schilderte. Zwar ist das planen der eige-

nen Bestattung ein aufkommender Trend, jedoch gehört sie in kleineren Orten wohl noch nicht zur Routine. So telefonierte die Bestatterin mit einem Kunden, der noch Körperwärme besaß und bei dem sie sich noch nicht einmal sicher sein konnte, macht sie das Geschäft oder erst die folge Generation.

Um alle Formalitäten und Abläufe zu besprechen, vereinbarten wir einen Termin. In Vorbereitung zu diesem Termin stellte ich zahlreiche benötigte Unterlagen, die im regulären Todesfall benötigt werden, zusammen. Dabei stellte ich schnell fest, der Tod ist eingroßer Bürokratievorgang.

Folgende Unterlagen werden hierbei benötigt:

- Personalausweis
- bei Ledigen: Geburtsurkunde.
- bei Verheirateten: Heiratsurkunde
- bei Geschiedenen: Heiratsurkunde oder Stammbuch mit Scheidungsurteil
- bei Verwitweten: Stammbuch mit Sterbeeintrag des Ehepartners oder Heiratsurkunde und Sterbeurkunde des Ehepartners.
- Rentenanpassungsbescheid (Pension)
- Krankenkassenausweis (Versichertenkarte)
- Anschrift von Betriebs- oder Privatrente
- Mitgliedsbuch vom Sterbevereinen oder Sterbekasse.
- Bestattungsvorsorgevertrag (falls vorhanden)
- Grabstellennachweis (falls vorhanden)
- Versicherungspolice (Original von Lebens- bzw. Sterbegeldversicherung)

Mit dem Wissen könnte jeder die Unterlagen für den Ernstfall zu Hause für seine Hinterbliebenen in einer Mappe oder Ordner vorbereiten. Bis auf die Sterbeurkunde war alles verfügbar. Der Verleihung dieser Urkunde versuche ich noch nach besten Kräften entgegenzuwirken.

Der Tag des Termins war gekommen. Der Bestatterin wurde, was sicher nicht häufig vorkommt, vom Kunden in Bewegung die Tür geöffnet. Bleiben die meisten doch bei ihrem Kommen liegen.

Planungsablauf:

Wir setzten uns in mein Büro und begannen uns in Gespräch kennenzulernen und tasteten uns so langsam an die Planung.

Erst stand die Auswahl der Urne an. Hier hatte sie zahlreiche Kataloge mitgebracht. Ich kann sagen es gibt alles. Selbst meine Badenixe. So fand ich recht schnell eine die meiner Vorstellung entsprochen hatte. Welche es am Ende geworden ist verheimliche ich. Ich möchte die Spannung erhalten.

Als nächste stand die Wahl des Blumenschmuckes im Kreißaal des Todes an. Selbst hier möchte ich die Vorfreude meiner Gäste erhalten und übe mich in stillschweigen. Soviel sei jedoch verraten, es wird farbig!

Da ich eingeeäschert werde, viel die Wahl für den Weg vom Todesort zum Krematorium auf einen einfachen Tannensarg. Im Anschluss habe ich für diesen Weg meine Garderobe festgelegt. Zu diesem Anlass habe ich mich für eine Jeans, weißes Hemd, Sakko und Unterhose mit grünen Herzen sowie dunklen Strümpfen entschieden. Schuhe darf man leider keine tragen. Jedoch sind diese, weil man ja gefahren wird und nicht laufen muss, unnötig. Beiliegend, dass ich nicht frieren muss und keine Verspannungen erlange, wird der Sarg mit einer Decke und einem gemütlichen Kissen ausgestattet. Hierbei habe ich größten Wert darauf gelegt, dass alles von der Stiftung Warentest mit "Sehr gut" im Komfort bewertet wurde. Mein Rat! Wer vor hat sich ewig zu betten, sollte nicht an den falschen Ecken sparen!

Im Anschluss wurde festgelegt, wer die Predigt halten sollte. Von einer Rede über drei Stunden mit PowerPoint wie geplant, hat mir die Bestatterin abgeraten. Je nach Jahreszeit könnte man zum Ende mit zunehmender Dunkelheit kämpfen. Wäre es zudem strenger Winter, könnte sich noch jemand erkälten oder den Tod holen. So habe ich mich auf eine kurze Ansprache meines Pfarrers, wenn er denn Zeit hat und noch lebt, reduziert. Je nach Glaubenseinstellung sind die Möglichkeiten zahlreich um eine Ansprache am Grab zu erlangen. Auch die Musik Umrahmung in der Kirche und auf dem Friedhof kann und habe ich angeordnet. Auch diese Planung soll eine Überraschung für meine Gäste beinhalten.

Nun ging es um den Weg der Einladung zu dieser Festveranstaltung. Die Traueranzeige wurde besprochen. Problem eins, man muss einen passenden Spruch finden. Was soll darüber hinaus noch geschrieben werden und in welcher Größe soll die Anzeige erscheinen? Die Preise sind enorm. An dem Punkt erwischte ich mich bei einem bizarren Gedanken. Als man mich nach der Anzeigengröße befragte, sagte ich, die Größe hier reicht. Das Geld kann man sparen ... ! Dann setzte die Überlegung ein ... Sparen für was? Für spätere Zeiten?! Fremdartiges Gefühl, erstmalig plante ich ohne einen Gedanken an die finanzielle Zukunft. Ärgerlich nun, gegenüber zu Lebzeiten standen nun erstmals mehr Finanzmittel als benötigt zur Verfügung. So ist nicht nur das Leben ungerrecht, sondern am Ende auch noch der Tod.

Der Schluss bildete die Frage ob ich auf dem Friedhof und in der Kirche Kondolenzbücher (eine Art Poesiealbum) wünsche. Hier war ich recht offen! Ist es doch eine schöne Erinnerung meiner Angehörigen für spätere Zeiten. So kann man gemütlich bei einer Tasse Tee oder einem Glas Rotwein, die schönen Zitate in Form von Reimen und Versen mit Zeichnungen der Gäste immer wieder zur Hand nehmen.

Weiter gehört zur jeder schönen Leichenfeier ein deftiger Leichenschmaus. Im Saarland nennt man diesen Akt "Leichenimmes". Richtig tot ist man im Saarland nur, wenn es die folgende Speisen beim Immes gibt. Dazu gehören belegte Brötchen (Schnittscha), Hefezopf (Kranzkuche) und Butterkuchen (Krimmelkuche). Welche Lokalität ich hierzu gewählt habe, wird auch um die Span-

nung zu erhalten nicht verraten. Eine Einladung für alle wird per Aushang erfolgen. Ich bitte um Verständnis, dass ich hierzu nicht wie gewohnt bei meinen Feierlichkeiten schriftlich einlade. Eine rege Beteiligung würde mich schon jetzt sehr freuen!

Wichtig zu wissen ist, hat man einen solchen Bestattungsvorsorgevertrag wie ich abgeschlossen und verstirbt z.B. im Urlaub, sollte man sich da um Kosten bei der Überführung ca. 1200 € zu sparen, am Urlaubsort einäschern lassen. Im Anschluss wird man dann per Post zum heimischen Bestatter versendet. Die Möglichkeit besteht grundsätzlich.

Nach ca. zwei Stunden war der Termin beendet. Ich sollte den Vertrag zugesendet bekommen. Eine Woche später hielt ich den Vertrag in Händen. Hatte ich die Planung problemlos und humorvoll abgewickelt, machte mir der Blick auf meine eigene Traueranzeige, doch kurzzeitig ein mulmiges Gefühl. Es fehlte nur noch das Datum ... ;-)

Fazit:

Wenn man alleinstehend ist, sollte man, Vorsorge treffen. Ob dazu auch die eigene Beerdigung zählt, muss jeder für sich entscheiden. Ich habe mit notarieller Generalvollmacht, Versorgungsvollmacht, Patientenverfügung und jetzt Bestattungsvorsorgevertrag mein möglichstes an Vorsorge getroffen. Selbst um die Abläufe in ein Hospiz zu kommen, sollte ich die Dialysebehandlung mal ablehnen, habe ich mich gekümmert. Am Ende ist es

ein befreiendes Gefühl alles geplant zu wissen.

Es folgt nun meine Eigentherapie, auf die ich mich konzentriere. Sollte mir gegen jede Erwartung ein Arzt mit Interesse begegnen, werde ich immer ein offenes Ohr für ihn haben. Es soll ja noch ambitionierte Ärzte geben! Wichtig ist das mich ihr Konzept überzeugt und ich Vertrauen in ihre Abläufe besitze. Auch wenn ich jetzt alles geregelt habe bedeutet es nicht, dass ich in Kürze vorhaben abzudanken. Ich werde auch weiter jeden Tag genießen und meine Pläne verfolgen. Da ich ein Kontrollfreak bin, überlege ich intensiv über einen Probelauf der beschriebenen Feierlichkeiten zur Feinabstimmung! Es bleibt so bis zum Schluss spannend, ob ich nicht doch am Ende hinter der Urnenwand vortrete und für den Ablauf meines unvergesslichen Auftritts, spitzbubenhaft schmunzelnd applaudiere ... :-D

Der Klartext-Block endet mit diesem Beitrag. Mehr Klartext als über den eigenen Tod kann man nicht sprechen. In Kürze wird es einen neuen Blog geben, der den Krankenhaus-/und Praxisalltag immer mal wieder mit Humor betrachtet.

Martin G. Müller



Spektrum Dialyse - Homepage hat Schwere technische Probleme!

Liebe Leser, liebe Besucher meiner Homepage,

wer regelmäßig Besucher meiner Homepage ist, hat in den letzten Wochen feststellen müssen, dass die Seite online nicht erreichbar ist. Wahrscheinlich wird dies auch noch eine Weile so andauern. Denn die Probleme sind "sehr schwerwiegend" und beängstigend. Der Server, der Firma wo die Seite hinterlegt ist, hat eine Beschädigung, wahrscheinlich durch Blitzschlag erlitten. Im Normalfall keine Schwierigkeit, da es immer eine Sicherheitskopie auf einer zweiten Festplatte gibt. Gleichwohl ist hier ein Fehler aufgetreten, der beide Platten an der gleichen Stelle betroffen hat. So sind alle Daten auch von einer Spezialfirma nicht wiederherzustellen. Was mich besonders betroffen macht. In Anbetracht, dass Spektrum Dialyse seit 11 Jahren läuft und ich der Seite in

Tausenden von Programmierstunden die Seele eingehaucht habe. Sie ist so wie ein Kind, das man aufgezogen hat. Spektrum Dialyse hat so am Ende im Jahr über eine Million Besucher gezählt. Gerade im letzten halben Jahr starte die Seite bundesweit so richtig durch. Wenn diese Daten nun nicht mehr herzustellen sind, ist Spektrum Dialyse in der Form, wie man es kannte, tot. Es stehen mir die Tränen in den Augen, jedoch 11 Jahre eins zu eins nachzuprogrammieren, ist unmöglich. Die besondere Schwierigkeit ist dabei auch, es gab viele Daten und Bilder nur im Internet und nicht auf meiner Festplatte. So sind Tausende von Datensätzen für immer verloren gegangen. Wie und in welcher Form es nun mit Spektrum Dialyse weitergeht, kann ich an dieser Stelle noch nicht sagen. Schauen Sie hin und wieder vorbei, ich stelle aktuelle Informationen bereit.

Ich bitte um Ihr Verständnis!

Martin G. Müller
Seitenbetreiber Spektrum-Dialyse