

STICHPUNKT DIALYSE

LANGZEITPATIENTEN

Ein Leben mit zahlreichen Problemlagen

Terminale Niereninsuffizienz im Kindesalter

Die erste Generation
überlebender Patienten

Mehrfache Nierentransplantation beim Langzeitnierenpatienten

Interview mit Monika Centmayer - vier
mal nierentransplantiert .
44 Jahre nierenkrank



1980 - Anfangsgeneration von Kinder unter
Dialysetherapie an der Unikinderklinik Heidelberg.

3 - 4. EDITORIAL:

Langzeitpatienten sind keine Patienten von der Stange!

Lebenskämpfe - Lebenszeit - Lebensqualität. Bei dieser Patientengruppe besteht eine komplett andere Fragestellung und bedarf es einer anderen Anschauung ihrer Problemlagen wie Problemstellungen!

5 - 10. STANDPUNKT

Terminale Niereninsuffizienz im Kindesalter: - Die erste Generation überlebender Patienten

Die erste überlebende Generation terminal niereninsuffizienter Patienten im Kindesalter genießt keinen Sonderstatus mehr.

10.

Sind Dialysepatienten unvernünftige Nierenpatienten?

„Jeder vernünftige Dialysepatient lässt sich transplantieren!“

11 - 12.

Der Mündige Patient

Viele Menschen, die in jungen Jahren chronisch krank wurden, neigen dazu, sich selbst sehr gut zu beobachten und kleinste Veränderungen wahrzunehmen.

13 - 15.

Patientenklientel im Vakuum mit vielen Ängsten auf sich allein gestellt.

Behandlungsverweigerungen der medizinischen Seite, weil das Krankheitsbild zu vielschichtig ist.

16 - 17.

Langzeitpatienten erfahren immer weniger Beachtung!

Die Erkenntnis, medikamentös nicht mehr ohne erhebliche Nebenwirkungen gegensteuern zu können, forderte emotional beträchtlich.

18.

Notfallversorgung beim Dialysepatienten und beim Transplantierten

Intensivstationen sind in Bezug auf „Menschlichkeit“ immer wieder ein ganz besonderes Reizthema.

19- 21.

Mehrfache Nierentransplantation beim Langzeitnierenpatienten

Interview mit Monika Centmayer 44 Jahre Nierenpatientin.

„Die Nebenwirkungen und Unverträglichkeiten sind ein Problem. Es gibt immer weniger Antibiotika, die ich vertragen, Schmerzmittel wegen der Arthrose kann ich gar nicht nehmen. „

22. KRANKHEIT

Nephrologische Hobbypsychologen ?

Klagt man über Nebenwirkungen, lautet die Antwort: „Sie sind mal wieder die/der einzige Patient/in der die Behandlung nicht verträgt!“

Vergessen wir nicht, alle Arznei und Therapien würden nicht wirken, gäbe es die Liebe nicht!

(Prof. Dr. med. Ferdinand Sauerbruch)

23 - 24.

Bauchgefühl! Hypermagnesämie Störung des Magnesiumhaushaltes ...

Von Auftreten der Symptome bis zur Diagnose sind 11 Jahre vergangen.

25 - 26. Problemlage

Bitte warten... Bitte warten... Bitte warten... Ein Leben in der Warteschleife!

Das normale Leben beobachten wir zu 90% nur noch durchs Fenster oder im TV. Wie durchleben/überstehen wir so ein Leben in der Warteschleife?!

27 - 28.

Single oder nicht? "Und wie es da drinnen aussieht, geht keinen etwas an!"

„Haben wir die Wahl als Nierenkranke oder junge Nierenkranke selbst zu entscheiden, ob wir als Single leben wollen?“

28 - 29.

SMS in den Klinikalltag

Ärzte stehen am Bett, reden mit dem Patienten, ohne ihn aber wirklich wahrzunehmen. Klingelt das Telefon, wird das Patientengespräch unterbrochen und das Zimmer verlassen.

30 - 31. ÄSTHETIK

Ästhetik und Krankheit - Wahl zwischen Pest und Cholera!

Wir müssen so nicht nur über unsere medizinische Zukunft, sondern auch darüber entscheiden, ob unser soziales Umfeld, von einer abstoßenden Ästhetik nicht angewidert ist.

31- 33. SHUNT

Shuntprobleme beim Langzeitdialysepatienten

Interview mit Thomas Lehn 49 Jahre Dialyse

In den Anfangszeiten meiner Dialysebehandlung als Kind hatte ich sehr abschreckende Probleme mit meinem Gefäßzugang. Der sogenannte Scribner Shunt.

34 - 36. GALGENHUMOR

Die eigene Beerdigung - Die Planung eines unvergesslichen Auftrittes!

Wie plant man seine eigene Bestattung um letztmalig gekonnt im Zentrum des Ereignisses zu stehen?! Wichtig ist die Wahl des Blumenschmuckes im Kreißaal des Todes.

36. Schlusswort

Langzeitpatienten haben seit Kindheitstagen, viele schonungslosen Überlebenskämpfen geführt.

Der selbstbestimmte Patient muss begleitet und geführt zugleich werden. Vertraute Ärzte müssen dies schnell erkennen, und ihre Patienten in Besonnenheit, beratend durch Lebenskrisen hindurchführen.

Langzeitpatienten sind keine Patienten von der Stange!

Lebenskämpfe - Lebenszeit - Lebensqualität.

Liebe Leser,

der Artikel "Langzeitpatienten erfahren immer weniger Beachtung!" in Stichpunkt Dialyse Nr. 1. - 2019 war in der vielseitigen Resonanz, sehr überraschend. Es erreichten mich nicht nur Rückmeldungen von Patienten, sondern deutschlandweit von Pflegepersonal, Ärzten sowie auch aus dem politischen Kreis.

So wurde mir Unter anderem mitgeteilt:

- "Ein sehr schöner Artikel und sehr treffend. Kann ich nur bestätigen. Wenige brennen noch für die Nephrologie. Sie machen ihre Arbeit und Ende. Die Menschlichkeit und der Ehrgeiz etwas zu bewegen oder Lösungen für Patienten zu finden sind da nicht mehr gefragt. Wird ja nicht bezahlt! Leider."
- "Den Artikel mit dem medizinischen Unverständnis haben Sie sehr gut und vor allen „Dingen eindrucksvoll geschrieben. Diesem kann ich mich nur anschließen.“
- "Mir wurde die Gesamtsituation noch nie so eindrücklich vor Augen geführt."
- "Leider haben viele meiner Kollegen die Motivation zu ihrem Medizinstudium vergessen."
- „Ich würde Ihnen gerne mit meinen politischen Möglichkeiten, bei Ihrer eindrucksvollen Arbeit behilflich sein. Es braucht Menschen wie Sie, die die Realität noch unabhängig darstellen.“
- „Unser komplexes Krankheitsbild ist leider von den heutigen Medizinern nicht mehr zu verarbeiten. Wie auch ... Sie haben gar nicht mehr das Hintergrundwissen, Interesse an Ihren Patienten und auch kein Anspruch mehr, was Ihre Arbeit angeht. Das ist leider eine allgemeine Entwicklung bei Ärzten und bei Patienten im Zweifel tödlich. Aber für Ärzte besteht ja nicht einmal die Gefahr, rechtlich für Fehlritte herangezogen zu werden. Denn der Träger/Arbeitgeber gibt vieler Orts vor, den Patienten als Kunde und Handelsware zu betrachten. Das Menschliche geht verloren.“
- Ein anderer Patient der Anfangszeit skizzierte ein sehr schönes Bildbeispiel zur Patientengruppe der Anfangszeit. Er verglich sie mit der Generation GOLF I (Baujahr 1974). Die über die Jahre sehr viele Karosserie-/und Elektronikschäden erlitten hat. Gleichwohl ist sie auf wundersame Weise, noch fahrtüchtig. Die heutige Generation Ärzte übersieht diese Besonderheit. So handelt sie nach Standard und schickt Ihre Patienten bei Verschmutzung/Problemen in die gleiche Waschanlage, wie die Generation der GOLF VII (Baujahr 2019) Patienten. Jedoch ohne sich in die Gedankenwelten zu begeben, mit welchen zusätzlichen Schäden Ihre Patienten am Ende die Waschstraße verlassen. Sind sie noch weiter fahrtüchtig? Fehlt eventuell ein Licht ein Spiegel oder gibt es offene Löcher, die zuvor noch durch Rost geschlossen waren? Die Ärzte, die diese besondere Situation nicht erfassen, werden nie ein Verständnis für Therapieablehnungen dieser Besonderen GOLF I Generation besitzen. Das hochmoderne Waschprogramm passt nicht zu der alten Baureihe. Hier bedarf es der vorsichtigen Handwäsche, um weitere Schäden zu vermeiden. Treffender kann man die Situation der Patientengruppe nicht charakterisieren.

Die Echos auf solche Artikel lassen deutschlandweit, die mangelnde Übersicht der Mediziner zur Konstellation der Langzeitpatienten feststellen. Diese Sachlage habe ich lange bedacht. So entstand, im Zeitraum der Umstellung und der Anpassung in eine neue Dialyseeinrichtung, der Gedanke, zu einer Sonderausgabe von Stichpunkt Dialyse zum Thema "Langzeitpatient".

Ziel der Ausgabe ist es, Erfahrungen zu der Situation, dieser Patientengruppe, die schon viele und harte Lebenskämpfe führte, zu vermitteln. Für die Härte der Kämpfe fehlt den Medizinern heute leider auch die Vorstellung. Infolgedessen kommt es immer wieder bei



EDITORIAL

Verständnislosigkeit für das Handeln der Kranken, zu süffisantem Lächeln nach dem Motto, der Hypochondrie, Betitelungen (Behandlungsverweigerer usw.) und vielem mehr. Allerdings muss die aktuelle Generation Ärzte verstehen, dass es nicht mehr vordergründig um Behandlung geht, sondern um Lebensqualität. Das führt zu fortwährenden Therapieablehnungen der Exoten oder aus medizinischer Sicht, zu abstrusen Eigetherapien, die jedoch größtenteils funktionieren.

Mit dem Hintergrund schwindender Kräfte besteht die Aufgabe der Mediziner in der motivierenden Krankheitsbegleitung. Der Arzt hat hier nicht mehr die Rolle des Heilers, sondern die des Motivationstrainers. Wie beim Boxer, dessen Kampf von Runde zu Runde schwieriger wird. Der Antrieb hier zum Kampf zu motivieren, besteht in einem überzeugenden Behandlungskonzept sowie dazugehörigem Symptomanagement, dass Lebensqualität verspricht. Dieses Wissen sollte in Therapiepläne mit einfließen. Ein guter Arzt mit der Einstellung „pro Patient“, wird diese Abläufe, nicht als unverständlich in sich aufnehmen.

Eine geeignete Therapie zu finden, gestaltet sich, wie man z.B. im Interview mit Frau Monika Centmayer erfährt, schwer. Die Nebenwirkungen und Unverträglichkeiten von Medikamenten sind nach langen Jahren der Krankheit, ein viel umfassendes Problem. Es gibt immer weniger Antibiotika, die sie verträgt. Schmerzmittel wegen einer Arthrose kann sie gar nicht mehr nehmen. Kein Patient verzichtet ohne Beweggrund auf eine nützliche sowie heilkräftige Behandlung.

Weiter erfährt man in der Ausgabe, dass es auch zu Behandlungsverweigerungen der medizinischen Seite kommt, weil das Krankheitsbild der Langzeitpatienten zu vielschichtig ist und Erfahrungen zu Therapien fehlen. Im Interview mit Thomas Lehn erfährt man von den zunehmenden Schwierigkeiten bei der Shuntanlage. Er hatte zu Beginn seiner Erkrankung noch mehrere Scribner Shunts. Diesen Shunt kennen heutige Mediziner wenn überhaupt noch, eventuell aus den Geschichtsbüchern. So zählt diese Patientengruppe überdies noch zu einem Stück lebender Medizingeschichte!

Aber es gibt auch die Erkenntnis, wenn die jungen Ärzte argumentieren, es fehle ihnen das Verständnis zu den körperlichen Abläufen, sie dieser Gruppe, vieler Orts, Freiräume in der Eigetherapie einräumen. Diese begleiten sie nun als Berater. So schenkt die neue Generation Ärzte, den erfahrenen Patienten teils mehr Vertrauen und Kompetenz, als diese ihnen. Jedoch erleben leider nicht alle diese Zugeständnisse von den Ärzten. Folglich darf man die Thematik, auch weiter nicht vernachlässigen.

Als Autor, Referent und Kleinjournalist mit eigenem Medium, habe ich so immer wieder Missstände in den Abläufen der Nephrologie aufgezeigt. Die Artikel machten mich unangenehm, sowie teils unerwünscht. Anhand der Darstellungen habe ich so, harte wie persönliche Konsequenzen, auch in meiner persönlichen medizinischen Versorgung, einstecken müssen. Dabei war es immer nur mein Anliegen, in journalistischer Ethik, den Lesern aufzuzeigen, dass sie mit ihren Erlebnissen und Ängsten nicht alleine sind. Über die Jahre habe ich so, ein kleines Alleinstellungsmerkmal im nephrologischen Bereich aufgebaut, dass verfolgt wird. Auch eine Petition mit 80.000 Unterstützern habe ich bundesweit, in der Hoffnung einer Verbesserung der Dialyseversorgung, mitgeführt. Am Ende mit Erfolg. So werde ich auch weiter, solange es mir möglich ist, diese Anstrengungen der Problem Darstellungen, Rechtsverletzungen sowie Aufklärung weiterführen.

Meine Hoffnung ist, dass diese nicht wissenschaftliche Ausgabe, zu mehr Urteilskraft, zu den Langzeitpatienten beisteuert. Denn hier existiert eine vollkommen andere Fragestellung sowie Betrachtung ihrer Problemstellungen. Es handelt sich nicht um genormte Patienten für Grünschnäbel von der Stange!

Ihr



Martin G. Müller Betreiber von www.spektrum-dialyse.de

Terminale Niereninsuffizienz im Kindesalter: - Die erste Generation überlebender Patienten

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

Nach 30 Jahren und mehr Dialyse beginnen bei vielen Patienten immer drastischer die Nebenwirkungen der Behandlung. Schenkte man der sogenannten Anfangsgeneration zum Beginn ihrer Erkrankung noch genaue Beachtung, ist sie gegenwärtig in der Masse isoliert. Die erste überlebende Generation terminal niereninsuffizienter Patienten im Kindesalter genießt keinen Sonderstatus mehr wie zu Beginn ihrer Erkrankung. Mit unheilvollen Folgen:

- *Auf Standardtherapien reagieren 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 jedoch, hätte er sie immer befolgt, würde er vielleicht nicht mehr leben.*
- *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 medizinischen Bereich muss der Patient sich abkämpfen, sondern auch im persönlichen. Mit fortlaufen dem Verlust der Konstitution/Leistungsfähigkeit steht auch die Einbuße der 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

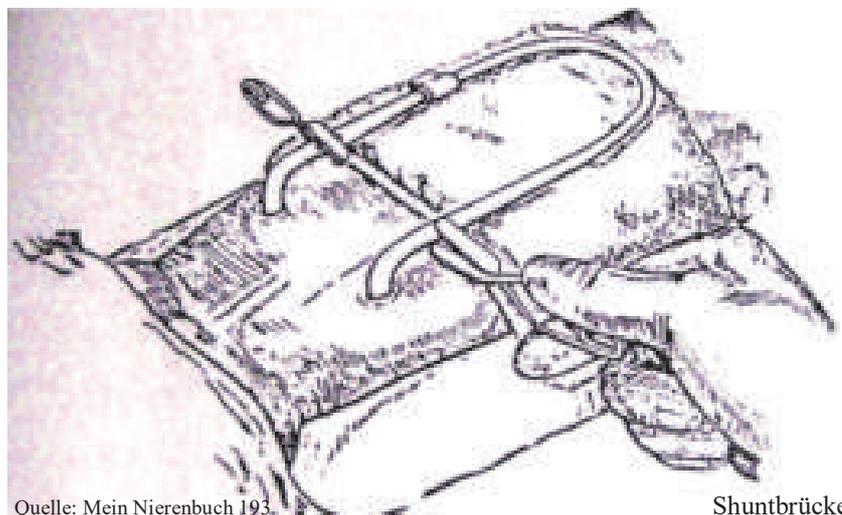
Als die Kinder in den 1970er Jahren mit der Dialyse behandelt wurden, prognostizierte man ihnen kein langes Leben. Ärzte hatten bei Kindern noch wenig Erkenntnisse mit der Dialysebehandlung. Manche Therapien kann man heute als Versuche betiteln, auf die die kleinen Patienten oft paradox reagierten.

Die Ärzte saßen teils bei der Gabe neuer Medikamente besorgt am Betrand, 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 in Heidelberg einem Heimdialysetraining unterzogen. Hier erlernten sie, teils schon mit sieben Jahren, wie man eine Shuntbrücke anlegt, was ein Hartwassersyndrom 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 selbstständig waren. Nur so konnten sie bald auf



Quelle: Mein Nierenbuch 193

Shuntbrücke

STANDPUNKT

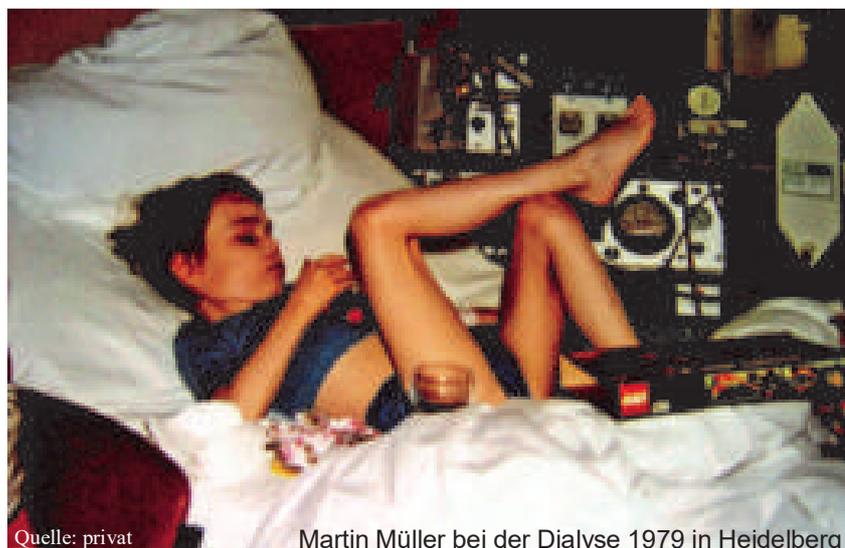
Augenhöhe mit ihnen die Pioniertherapie absprechen. *Der selbstbestimmte Patient mit eigener Meinung war so erschaffen.*

Im Krankheitsverlauf folgten Co-Erkrankungen, Operationen und Transplantationen. Die Patienten lernten früh, wie sie auf Behandlungen reagierten. Erfuhren sie, der Arzt möchte eine bereits einmal nicht vertragene Therapie einsetzen, 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 erforderlich 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 Ärzte. 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 jungen Patienten mussten auch hier schwer kämpfen, um in die Selbstständigkeit zu starten. Ergänzt wurden diese Kämpfe vom Wechsel aus der Kindernephrologie einer Uniklinik in ein Erwachsenenzentrum. Statt mit Gleichaltrigen dialysierte man fortan bei Senioren. Mit ihnen konnte man sich nicht mehr altersgerecht über Schule,



Quelle: privat

Martin Müller bei der Dialyse 1979 in Heidelberg

Ausbildung, Mädchen und so weiter austauschen. Ebenfalls ging der gewohnte Sonderstatus verloren. Mit dem Auszug aus dem Elternhaus 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 die 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 behandelnden Ärzte gingen in Rente. Alles veränderte sich. Und das in einer Zeit, wo die Gesundheit immer schlechter wurde. Der Patient kam unmerklich in eine Situation, wo er täglich erneut vielerlei Kämpfen ausgesetzt war.

Medizinische Anstrengungen

Fortwährende gesundheitliche Probleme führten beim Patienten zu häufigen Konsultationen verschiedener Ärzte. Desgleichen stieg dabei die Anzahl der

Krankenhausaufenthalte. 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, worin sie sich über neue Behandlungsmethoden informieren. Einige wenige sind selbst Ärzte geworden. 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 Dis-

kussion über die Notwendigkeit beginnen. Er kommt jedoch nicht dazu, denn der Patient macht anhand der Ergebnisse häufig schnell einen eigenen Therapieversuch. Die jungen Ärzte sind damit vielfach überfordert. Es wird von ärztlicher Seite versucht auf den Behandlungsvorschlag zu beharren. Erfolglos! Letztendlich muss der Oberarzt oder Chefarzt kontaktiert werden. Und 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 dort jüngere Ärzte, manche gleichen Geburtsjahrgangs wie der Patient. So ergeben sich zwei neue Probleme. Der Patient hat nicht nur mehr Erfahrung, er sieht den Arzt auch nicht mehr automatisch als Respektsperson an.

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.* Weiß der Arzt nicht weiter, wird oftmals ohne große Diagnostik, die Problematik der langjährigen chronischen Nierenerkrankung oder der Psyche zugeschrieben. Fortan müssen Symptome ertragen werden, die evtl. beseitigt werden könnten.

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

So steht der Patient, obwohl er einen Sonderstatus benötigt, isoliert da! Denn das medizinische Umfeld hat ihn als Pedanten eingruppiert. Er trägt bei Therapieablehnung für alle Folgen die Eigenverantwortung. Ein Totschlag-Argument der medizinischen Seite. Er müsste jetzt überzogen eine Stellenanzeige aufgeben. 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, sodass 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 gleichermaßen betrifft.

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

schaffen. Das Ende der Erwerbstätigkeit beinhaltet weitere Problemstellungen. Eine ist beispielsweise, dass man fortan mit bis zu 60 Prozent weniger Haushaltsgeld über die Runden kommen muss. Man wird wiederholt unschuldig bestraft. Man büßt unverschuldet die Arbeit ein und lebt infolge der Krankheit fortan auch noch an der Armutsgrenze. Zudem verliert man obendrein auch noch so seine sozialen Kontakte. Man fühlt die Hinfälligkeit 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 beziehungsweise unmännlichem 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 sind innere Werte und innere Größe auf den ersten Blick nicht sichtbar. 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, auch wenn man es ihnen nicht anmerkt, die unter der sozialen Einsamkeit sehr leiden.

Mit Verstärkung von gesund-

STANDPUNKT

heitlichen Einschränkungen wird auch die Versorgung mit Lebensmitteln 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 einem 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 Langzeit-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 Information mühselig zu erkämpfen. Er bedarf Gesprächspartner, die Zeit zum Zuhören haben und verstehen. Wer unser überfordertes und absurdes Gesundheits- und Sozialsystem kennt, der weiß,

wie chancenlos es ist erfolgreiche Hilfe zu finden.

Die 08/15-Hilfe zu finden ist sicherlich kein Problem. Pflegedienst zum Waschen, Rollender Mittagstisch fürs Essen und Transport zur Dialyse sind 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 von 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 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 demenzten Senioren. 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, sondern mit Gleichaltrigen zusammen ist. Wo sind die Berichterstattungen 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



Kindergruppe der Unikinderklinik Heidelberg 1980 Königsfeld/Schwarzwald

eines Mehrgenerationenhauses? Hier könnte z.B. ein kleines, leer stehendes Hotel Abhilfe schaffen. Dort könnte man sich gemeinschaftlich versorgen. Eventuell würde man Ehrenamtliche finden, die beim Kochen und Saubermachen helfen. Unter Umständen könnte man auch Fördergelder für eine Sozialarbeiterstelle beschaffen. 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 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 veröffentlicht so viele Publikationen, zum Beispiel „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 Patien-

ten sowie Angehörige benötigen, denn geeigneter Wohnraum ist, wenn man ihn findet, meist nicht finanzierbar. Hilfe und Wegweiser zu Fördermitteln werden benötigt. Oft ist der Patient auch hier isolierter Einzelkämpfer.

Lebensabend

Inmitten der Suche und Fandung 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 langfristigen Nebenwirkungen der Krankheit und den daraus entstehenden Situationen unbändige Furcht. In Freundeskreisen, die im gesunden Leben stehen, erfassen nur einzelne die Problemstellung. Der Patient ist auch verbal mit seinen Problemkämpfen isoliert.

Er wird mit Fortschreiten der Erkrankung sowie dadurch verbundenen Einschränkungen fortwährend entmündigt. Es fehlt auch mehr und mehr der Antrieb, die Fragen nach dem eigenen Wohlbefinden zu beantworten. Manche 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 beispiels-

weise sein, die Dialysebehandlung abzulehnen. Die letzten Tage kann er zur Sterbebegleitung in eine Hospiz-/ Palliativ-einrichtung 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 ehemals pädiatrischen Nierenpatienten ergeht es so. Jedoch gibt es viele Fälle, die sich in solchen Entwicklungen befinden. Der Beitrag soll diese Problemstellung aufzeigen. Das Leben mit der chronischen Nierenerkrankung ist mit Gewissheit, sofern keine schwierige Zusatzerkrankung dazukommt, in allen Bereichen lebenswert. Die Dialysebehandlung bedeutet 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. Dem gebührt Respekt. Derzeit fehlen jedoch Wegweiser und Erklärungen, die den Patienten in einen neuen Lebensabschnitt geleiten. In der Kindheit hatte 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

*

Eine Abstoßungstherapie im Kindesalter bestand häufig in Kortisonstößen von 2000mg im Zeitraum von wenigen Tagen. Immunsuppressiva wurden in einer Dosierung verabreicht, die in der Höhe heute nicht einmal 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 Geigerzähler keine Radioaktivität mehr anzeigte. Desgleichen erhielten die Patienten Mäuse- beziehungsweise Ratten- und Pferdeserum zur Handhabung einer Abstoßung. Ferner kam mehrfach das Medikament OKT3[®] (zwischenzeitlich wegen gefährlicher 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 gravierende sowie paradoxe gesundheitliche Folgen und Medikamentenunverträglichkeiten von diesem jahrelangen Medikamentenkonsums kommen, kann man nur vermuten. Diese möglichen Wirkmechanismen sind bei der kleinen Patientengruppe kaum erforscht.

STANDPUNKT

den Patienten mit zunehmender Gesundheitsverschlechterung und immer paradoxerer Symptomatik im Befinden ist es eine beklemmende und isolierende Konstellation. Er hat vor wiederkehrenden verbalen Kämpfen mehr Angst als vor Krankheit und Behandlung.

Leider haben viele Ärzte für das Patientengespräch vergessen beziehungsweise nie erlernt, dass sie auf die Augenhöhe der Patienten kommen müssen, wenn ihre Beratung Vertrauen erwecken soll.

Der Patient befindet sich zuletzt in einer Art isoliertem fremdge-

steuertem Schwebезustand, in dem er immer öfter nur noch auf ein gutes Lebensende trotz ständiger weiterer Fortschritte in der modernen Medizin hoffen kann. Die Gerätemedizin droht allen Orts die so wesentliche „Verbalmedizin“ (oder: die so wesentlichen Gespräche mit dem Arzt) nahtlos zu ersetzen.

Martin G. Müller (40 Jahre Dialyse 2x transplantiert)

Zu diesem Bericht hielt ich zum 26. Symposium zur psychosozialen Betreuung chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher an der Uni Heidelberg einen Vortrag.



Sind Dialysepatienten unvernünftige Nierenpatienten?

Ein Langzeitpatienten, der der Redaktion bekannt ist, berichtet „Jeder vernünftige Dialysepatient lässt sich transplantieren!“ Muss ich mir das anhören? Indirekt fühlte ich mich angesprochen, als ich dies von einem Arzt bei einem Symposium hörte. Weiß der Arzt denn nicht, dass nicht jeder Dialysepatient transplantierbar ist? Viele ältere Betroffene oder Patienten mit Zweiterkrankungen sowie Langzeitpatienten können nicht immer transplantiert werden. Und dann sind da noch die Betroffenen wie ich, die mit ihrer Krankheit umgehen können, die selbst entscheiden, welche Nierenersatztherapie für sie persönlich die beste und vor allem lebenswerteste ist. Hält er wirklich diese Menschen für unvernünftig? Sind wir Dialysepatienten Nierenpatienten zweiter Klasse? Ist das der Maßstab, mit dem wir von unseren Ärzten gemessen werden? Immer wieder behaupten Transplantationschirurgen, die Dialyse sei nicht perfekt und mit der Transplantation lebe man länger. Wo aber bitte sind die vielen Transplantierten, die schon 25 Jahre und mehr mit einer einzigen neuen Niere leben? Dabei sind die Fragen und Antworten heutzutage, wo in Kauf genommen wird, Patienten minderwertige Organe zu transplantieren, von großem Interesse. Die Empfänger erhalten teils Organe von Spendern, die an Krebs, Hepatitis, etc erkrankt sind. Es gibt in der Tat Nierenpatienten, die dieses Risiko eingehen! Bei Menschen, die auf ein Herz oder eine Leber warten, ist dies zu verstehen, wenn Sie das Risiko eingehen. Aber auch bei Nierenpatienten, die mit der Nierenersatztherapie (Dialyse) eine gute und sichere Alternative zum Leben besitzen? Wenn mich jemand fragt, wieso ich noch nie transplantiert wurde, gibt es eine eindeutige und erklärende Antwort: Mit der Dialyse weiß ich, was auf mich zukommen kann. Ich kann meine Gesundheit weitgehend erhalten, wenn ich bestimmte Regeln beachte. Wenn ich bestimmte Nahrungsmittel meide, mich mit dem Trinken etwas zurückhalte, meine verordneten Medikamente regelmäßig einnehme und vor allem die Dialysezeiten einhalte. Ein fremdes Organ, das der Körper nur mit der Einnahme von Medikamenten, welche die eigene Körperabwehr heruntersetzen, akzeptiert und annimmt, kämpft lebenslang mit dem Organismus und setzt autonome Abläufe frei, die man selbst nicht mehr beeinflussen oder steuern kann. Bei einer Freundin wurde ein Colonkarzinom festgestellt und war auf bestimmte Medikamente gegen die Abstoßung der Niere zurückzuführen. Der Arzt sagte: „Was wollen sie denn. Sind Sie froh, dass sie 10 Jahre transplantiert waren!“ Es soll nicht die Meinung entstehen, dass ich gegen die Transplantation bin. Ich persönlich habe mich gegen die Transplantation entschieden, da ich die Hämodialyse als optimalste Nierenersatztherapie für mich gefunden habe. Vielleicht kommt irgendwann auch für mich die Transplantation infrage.

Der Mündige Patient

Immer wieder hört man von Patienten „Mein Arzt nimmt mich nicht ernst“

„Mein Arzt schimpft mit mir“ „Das kann ich meinem Arzt nicht sagen, dann denkt der ja, ich spinne.“ „Meine Meinung interessiert die Ärzte bei uns nicht.“

Das sind die besten Voraussetzungen für „noncompliance“. Viele Menschen, die in jungen Jahren chronisch krank werden, neigen einerseits dazu, sich selbst sehr gut zu beobachten und kleinste Veränderungen wahrzunehmen. Andererseits wollen sie sich nicht völlig fremdbestimmen und fremdkontrollieren lassen. Um junge und Langzeitkranke Menschen gut zu führen und zu begleiten, benötigen Ärzte ein ganz besonderes Feingefühl für diese Patientengruppe.

Ich habe von meinen Ärzten gelernt: **„Ich (die Patientin) bin hier der Boss und der Arzt ist mein Berater.“**

Ebenso gilt: Ich trage die wesentliche Verantwortung, ich setze mir meine Ziele!

Die Aufgabe des Arztes ist, mich aufzuklären und zu beraten, wie die Behandlung sein muss, damit ich diese Ziele erreichen kann. Dafür ist eine gute Kommunikation von beiden Seiten erforderlich. Es ist wichtig, dass ich als Patient alle Informationen über meine Behandlung bekomme und zu den Konsequenzen, wenn ich diese Behandlung nicht oder anders durchführe.

Auch der Arzt hat für seinen Patienten besondere Ziele. Nicht immer müssen die Ziele von Arzt und Patient übereinstimmen. Z. B. Das Ziel eines Nephrologen nach Nierentransplantation ist meistens aus-

schließlich die lange Lebensdauer der Spenderniere. Grundsätzlich ist mir das auch als Patientin sehr wichtig. Wenn ich jedoch massiv unter den Nebenwirkungen der immunsuppressiven Medikamente leide, wodurch meine Lebensqualität stark eingeschränkt wird, dann möchte ich mit meinen Ärzten einen Weg finden, der immer noch eine lange Überlebensdauer der Spenderniere ermöglicht, ohne jedoch unter starken Nebenwirkungen zu leiden. Aussagen von Ärzten wie „Damit musst du halt leben!“ oder „Du wolltest die Niere, so ist das jetzt eben!“ sind wenig konstruktiv und helfen nicht weiter.

Ganz besonders problematisch ist häufig die Behandlung der wenigen Langzeitpatienten, die bereits seit 40 – 50 Jahre Nierenersatztherapie (Dialyse und / oder Transplantation) leben. Die Beschwerden nehmen mit den Jahren immer mehr zu. Für Patienten fühlt es sich häufig so an, als seien Ärzte diese Beschwerden egal. Teilweise wird man abgespeist mit „Das gibt es nicht!“. Doch wer weiß denn schon, was es wirklich alles gibt? Langzeitpatienten mit 40 – 50 Jahre Nierenersatztherapie sind Exoten. Es gibt keine Studien speziell mit dieser Patientengruppe, keine zentrale Sammelstelle für deren spezielle Beschwerden. So fühlen sich gerade diese Exoten häufig als allein gelassene Einzelkämpfer.

Beratung und Information auf Augenhöhe und das Interesse an den Problemen der Patienten sind der beste Weg für ein langfristig gutes Miteinander und eine erfolgreiche Behandlung. Zur vertrauensvollen Atmosphäre zwischen Patient und Arzt gehört umgekehrt auch, dass der Patient seinem Arzt gegenüber und auch zu sich selbst

ehrlich ist und z. B. mitteilt, wenn die Medikamenteneinnahme vergessen wurde oder die Medikamentendosis verändert vom Patienten selbst „angepasst“ wurde. Dass eigene Anpassungen vorkommen, zeigt auch eine Studie, nach der Patienten im Schnitt 1/3 weniger Medikamente nehmen, als vom Arzt verordnet.

Es ist wichtig, die eigene Rolle zu kennen und sich die eigene Rolle klar zu machen und Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen.

Es ist doch das EIGENE Leben und die EIGENE Gesundheit, um die es geht!

Mein Ziel ist es, ein langes und im Rahmen der Möglichkeiten gesundes Leben zu führen und dazu gehört, dass ich eine aufgeklärte Patientin bin, und weis, was dazugehört, dieses Ziel zu erreichen. Ein aufgeklärter Patient weis, dass jeder Verstoß seine Konsequenzen hat, die die eigenen Ziele in Gefahr bringen.

Selbstverständlich gibt es auch Patienten, die selbst überhaupt nicht über ihre eigene Situation nachdenken wollen, Patienten, die konkrete Anweisungen vom Arzt erhalten möchten, diese strikt befolgen und jegliche Eigeninitiative scheuen. Das ist dann auch in Ordnung. Für manche Ärzte sind dies sicherlich die liebsten Patienten, sie sind so einfach zu handhaben und machen so wenig Arbeit.

Funktionieren kann beides, der unmündige Patient ebenso wie der mündige. Die Frage ist, was möchte man als Patient sein, mündig oder unmündig. Es ist die Kunst des Ärzteteams, jeden Patienten richtig einzuschätzen und so zu begleiten, wie der Einzelne es braucht.

STANDPUNKT

Leben mit der Krankheit heißt für mich, dass die Krankheit einen zentralen Punkt im Leben einnimmt. Zentral in der Hinsicht, dass ich durch die Qualität der Behandlung ein möglichst normales Leben führen kann. Die Verantwortung dafür liegt zur Hälfte bei mir selbst und zur Hälfte bei meinem Beraterteam.

Wer Schwierigkeiten hat, sich mit seinem Ärzteteam auseinander zu setzen, der sollte folgende „Tipps für mündige Patienten“ beachten:

- Sei bereit, Verantwortung für Dich und Deine Gesundheit zu übernehmen.
- Verschaffe Dir zunächst Klarheit über Deine eigenen Wünsche und Erwartungen. Suchst Du eine schnelle Linderung der Symptome, oder strebst Du eine Heilung an?
- Verantwortung übernehmen heißt auch, mit dem Arzt auf Augenhöhe in eine Diskussion zu treten. Teile mit,

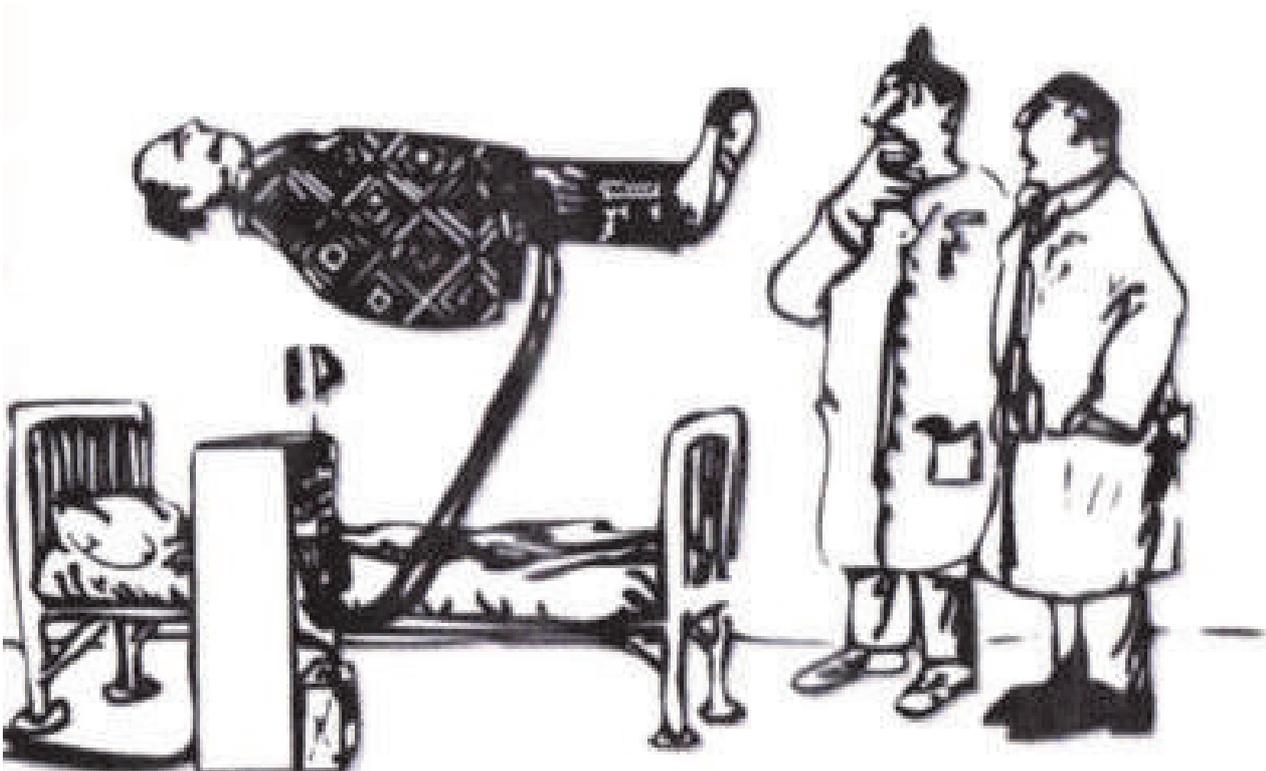
wenn Du anderer Meinung bist oder etwas verändert hast. Frage nach, wenn Du etwas nicht verstanden hast. Bei lateinischen Fachbegriffen solltest Du auf jeden Fall um Übersetzung bitten.

- Du solltest Dich vor dem Arztbesuch über Deine Krankheit informieren, das geht am besten durch Ratgeber, Selbsthilfegruppen oder Patientenverbände. Auch die Apotheken können als Nahtstelle zwischen Patienten und Gesundheitssystem ihren Kunden durch Gespräche helfen. Das Internet ist ebenso eine Informationsquelle, birgt jedoch auch eine große Gefahr der Fehlinformation.
- Nimm Dir einen „Spickzettel“ mit in die Sprechstunde, auf dem Du die wichtigsten Punkte und Fragen notiert hast, die Du mit Deinem Arzt besprechen willst. Scheu Dich nicht, auch während des Gesprächs Notizen zu machen.

- Wenn es Dir schwer fällt, eine Entscheidung für eine Untersuchung oder Behandlung zu treffen, erbitte Dir Bedenkzeit.
- Bilde Dir nach dem Arztbesuch ein Urteil: Hast Du Dich in der Praxis und im Sprechzimmer wohl gefühlt? Haben Dich die Vorschläge des Arztes überzeugt? Wenn Du zweifelst, solltest Du einen zweiten Mediziner zu Rate ziehen; sprich aber wegen der Kostenübernahme vorher mit Deiner Krankenkasse. Teile Deinem Arzt Deine Unzufriedenheit und Bedenken mit. Ein interessierter Mediziner nimmt Kritik an und versucht etwas zu verändern.

Monika Centmayer

44 Jahre Dialyse
4 mal transplantiert



Quelle: Schönweis Fibel 3

Herr Kollege ich glaube wir sollten das Trockengewicht anpassen!

Patientenklientel im Vakuum mit vielen Ängsten auf sich allein gestellt.

Wie Sie als Leser meiner Blogbeiträge wissen, gestaltet es sich in allen medizinischen Fachbereichen schwer, mich zu behandeln. Hintergrund ist, dass es vielen Medizinern an Behandlungserfahrung mit Urpatienten wie z.B. mir fehlt. Lebten diese Patienten und ich zu Anfang noch "recht gut" mit ihrer Erkrankung, treten nun im Erwachsenenalter (40 bis 50 Jahre), zahlreiche Folgeerkrankungen auf. Es beginnt eine Odyssee durch Arztpraxen und Kliniken, wobei die Patienten dabei meist, durch die Raster des Gesundheitssystems fallen. So wurden schon von Behandlungsverweigerungen der medizinischen Seite berichtet, weil das Krankheitsbild der Patienten zu vielschichtig sei. So müssen die Patienten teils weite Wege auf sich nehmen, um einen Mediziner mit Mut und Ideenreichtum zu finden, der noch einen Eingriff riskiert.

Wo liegt jedoch das Problem, wenn es darum geht, Erwachsene mit einem angeborenem oder in der Kindheit erworbenen Nierenversagen zu behandeln? Warum gelingt es dieser Patientengruppe nicht richtig erkannt zu werden?

Das Problem ist, wir sind Patienten, mit denen in der heutigen Zeit damals niemand gerechnet hat. Als ich im Alter von sieben Jahren (1979) an die Dialyse kam, war dies in einer Zeit, wo die Kindernephrologie mit regelmäßiger Nierenersatztherapie am Anfang stand. Sicher wurde schon davor Kindernephrologie praktiziert aber der Aufbau regelmäßiger Strukturen begann ca. 1977. Ich gehöre so zum ersten großen Schwung, die mit

der Krankheit und Therapie bis heute überlebt haben. Ich glaube nicht, dass es noch mehr als 100 Kinderpatienten aus der Zeit gibt. Die Patienten stellen so Exoten da, für die keine sichere Datenlage existiert. Das ist heute mit das größte Problem für die Betroffene. Die Entwicklung kommt in der medizinischen Ausbildung kaum/überhaupt nicht vor. Ärzte (Kindernephrologen) die ein Expertenwissen besitzen sind inzwischen im Ruhestand. Den klinisch tätigen Mediziner fehlt es zahlreich an der Hingabe, sich mit der speziellen Situation der Patienten zu befassen. Daher gelingt es den Patienten wie mir, nur noch selten, passgenaue medizinische Versorgung zu finden. Um diese überhaupt noch zu erlangen, müssen wir teils, wie dargestellt reisebereit/ und fähig dazu sein.

Wo liegt denn genau der Unterschied zwischen der Behandlung von Patienten mit angeborenem Nierenversagen und solchen, die erst später als Erwachsene erkranken? Warum ist die zielgerichtete Hilfe für diese im Kindesalter erkrankte Patientengruppe heute so schwer zu leisten?

Der Unterschied liegt in der Behandlung. Man hat zum Beispiel fast alle Medikamente, die es bei Nierenerkrankungen heute gibt, an Menschen mit erworbenen Nierenleiden getestet. Jedoch nicht an Menschen mit angeborenem oder im Kindesalter erlangten Nierenversagen. Das heißt, man kann heute vermuten, dass diese Medikamente auch meiner Generation helfen, aber man weiß es nicht. Um hierzu klare Aussagen zu tref-

fen, ist dies Patientenklientel zu klein und es fehlt die verlässliche Datenlage. Zahlreich ist jedoch zu beobachten, dass auf Behandlungen paradoxe Nebenwirkungen auftreten. Die kennt die heutige Generation Nephrologen weder aus dem Medizinstudium noch finden sie diese in Fachliteratur beschrieben. Ein Weg des Verstehens wäre, wenn man existierende Fachpublikationen in der Überlegung kombiniert. So könnte man unter Umständen Mechanismen auffindig machen, die zu Paradoxen Nebenwirkungen sowie Zusatzserkrankungen führen. Eine große Ursache stellt in diesen Abläufen "für mich" dabei auch seit 2014 der Darm als Endotoxinquelle (Endotoxine sind Zerfallsprodukte von Bakterien, die im Menschen zahlreiche physiologische Reaktionen (z.B. Entzündungen) auslösen können) dar. Meine Vermutung bestätigt eine deutsch-italienische Pilotstudie der Universität Würzburg mit Forschern aus Italien an der Universität Salerno und dem Landolfi Hospital in Solofra. Bei Patienten mit fortgeschrittener Niereninsuffizienz sind insbesondere auch Toxine aus dem Darm an der urämischen Intoxikation, vereinfacht gesagt einer Vergiftung, beteiligt. Diese bilden eine wesentliche Ursache für die systemische Entzündung und den so genannten oxidativen Stress. Der Körper greift so seine eigenen Zellen an. Die permanent erhöhten Entzündungswerte im Organismus und der Angriff auf die eigenen Zellen schädigen das Herz-Kreislauf-System und führen zu Muskelabbau, zu Blutarmut und verminderter körperlicher Leistungsfähigkeit von Dialysepatienten. So die Studie.

Aber wegen dieser fehlenden Denkprozessen scheitert unsere Generation medizinisch immer wieder. Eine zielführende Kommunikation scheitert mitunter daran, dass sich die Patienten in einem völlig anderen Denkprozess als die Ärzte befinden.

So müssen wir Nebenwirkungen ertragen, die es uns oft schwer machen unseren Alltag zu meistern. In meinem Fall habe ich eine Herzrhythmusstörung (Vorhofflimmern/Vorhofflattern) entwickelt. Diese Herzrhythmusstörungen bekommen die Menschen oft, wenn sie älter sind. Ganz viele über 70-Jährige haben diese Herzrhythmusstörungen. Vom Arzt höre ich mit 45 Jahren: "Das ist nicht lebensgefährlich, damit kann man gut leben. Viele ältere Patienten leben auch damit!" Ältere Patienten führen jedoch ein ganz anderes Leben als ich. Ich war 39, stand mitten im Leben, ich wollte mit meiner Familie und mit Freunden noch einiges erleben. Doch dann wurde mir plötzlich neben meiner Nierenerkrankung mit Dialyse ein weiteres Leben aufgezwungen. Das war ein gravierender Lebenschnitt, an dem ich an manchen Tagen offen gestanden, innerlich verzweifelte. Dabei bräuchten wir in unserer Situation einen Arzt, der uns als Mensch und nicht als ersetzbare Pflanze bedachtet.

Jedoch ist das distanzierte Verhalten der Ärzte teilweise auch verständlich. Es ist ihre Taktik zur Alltagsbewältigung. Ebenso wie wir unsere Bewältigungsstrategie besitzen. Mit der Haltung versuchen sie die Bewältigung des Leidens, das sie täglich beobachten, müssen auf Distanz zu halten. Das mag eine Handhabe sein den Berufsalltag zu verarbeiten, dennoch harmonisiert sie nicht mit dem Patientenwohl. Besitzt doch der Arzt-Patienten-Kontakt über die rein sachliche Ebene hinaus auch ein Placebo- und Nocebo-Effekt. Das sollten sich die Ärzte auch mal ins Bewusstsein führen. Es

macht deutlich, dass es in den Händen des Arztes liegt, ob die Therapie erfolgreich oder negativ verläuft. Es liegt nicht nur an der Adhärenz der Patienten.

In diesen Abläufen und Denkprozessen hat jetzt meine Generation von Patienten, wie man im Blog lesen konnte, auch noch damit zu kämpfen, dass medizinische Informationen zu unserer besonderen Situation gar nicht begutachtet werden. Mit erkennen der fehlenden Info zu uns, lehnen wir die angebotene Therapie ab. So heißt es am Ende; "der Patient lässt sich nicht helfen, er trägt für alle Folgen die eigene Verantwortung." Ein anderer bekannter Ablauf ist, unsere spezielle Situation wird begriffen, wobei die Ärzte vor der Komplexität so viel Respekt bekommen, dass sie die erhoffte Behandlung ablehnen. So existiert gleichzeitig nicht nur auf Patientenseite ein Verhinderungsverhalten. Wobei dieser Punkt in sich ein großes Diskussionsthema darstellt.

Ich spreche hier durchaus nicht von Einzelfällen, sondern es betrifft heute mehr Patienten, als man glaubt! Warum müssen fast alle Patienten unabhängig voneinander und über Deutschland verstreut, mit den gleichen Problemen kämpfen? Sind es doch Menschen verschieden schichten und Intellekten denen man nicht pauschal Torheit unterstellen kann.

Aktuell erreichte mich folgende Nachricht einer Patientin zu meinem Blog: "Ich liege im Krankenhaus und wurde operiert. Im Vorfeld erklärte ich genau, welche Schmerzmedikamente ich vertrage und welche nicht. Als ich Schmerzmittel benötigte, erhielt ich trotz Nachfrage im Halbschlaf, ein Medikament, das ich nicht vertrage. Neben Erbrechen musste ich über länger zahlreiche andere Nebenwirkungen erdulden. Warum wird man in der Klinik befragt, wenn sich doch keiner danach richtet?"

Solche Beispiele könnte ich aus dem Forum "Nierenkrank" bei Facebook unzählig fortführen, was mit aufzeigt, ich bin kein Einzelfall! Der einzige Unterschied bei mir ist, dass diese Patienten die Abläufe im Stillen erdulden und ich sie öffentlich schildere. Diese Schilderungen sind für mich nicht unproblematisch und hatten auch schon Konsequenzen.

In solchen Abläufen fehlt Arzt wie Patient an Sicherheit. Der ärztlichen Seite fehlt die Sicherheit uns den Sinn bzw. Nutzen einer Therapie so zu vermitteln, dass wir vertrauensvoll darauf zugehen. Ein Knackpunkt an dieser Stelle ist wiederum, dass der Arzt gerade an der Stelle bei uns Langzeitpatienten als sogenannter Coach benötigt würde. Ein Coach mit einer Sprache ausgestattet, die uns neue Reizpunkte setzt, um vertrauensvoll auf Therapien zuzugehen.

Leider steckt die Patientengruppe nach meiner Wahrnehmung in einer Art medizinischem Vakuum mit vielen Ängsten gebündelt. Ängste unter anderem davor durch eine Therapie die Selbstständigkeit zu verlieren und in einer Einrichtung zu landen sowie vor der Pauschalbehandlung durch das medizinische Team. Wir sind so in der Tat heute zum größten Teil medizinisch inkompatibel (eines meiner treffenden Lieblingsworten) Viele wie auch ich nehmen mittlerweile zahlreiche Dinge nur noch hin. Wir versuchen so lange als möglich in der Eigentherapie, unsere Lebensqualität aufrechtzuerhalten. Man muss einen langen Leidensweg gegangen sein um den Patienten und sein Handeln an dem Punkt zu verstehen. Ärzte wie im ersten Beitrag machen uns nach und nach so mürbe, dass bei uns die Lebensqualität höhere Priorität besitzt, als Lebensjahre durch eine Therapie zu gewinnen.

Wie könnte man für spätere Generationen Abhilfe schaffen?

STANDPUNKT

fen, sodass ihnen ähnliche Abläufe erspart bleiben?

Die extremen Abläufe, in denen meine Generation steckt, wird die heutige Generation vermutlich so nicht erleben. Die Kinder von heute werden durch moderne Medizin nicht mehr so krank, wie wir. Das bedeutet gleichlaufend weniger Folgeschäden.

Eine Möglichkeit der Hilfe wäre meiner Meinung nach recht einfach. In anderen Bereichen existieren schon Strukturen, die man hierzu teils übernehmen könnte. Hier möchte ich als Beispiel die Gruppe der Patienten mit einem angeborenen Herzfehler benennen. Hier hat sich die "EMAH Stiftung" gegründet. Ziel dieser Stiftung ist es laut ihrer Homepage: *"Die EMAH Stiftung Karla Völlm hat sich zum Ziel gesetzt, an der Universitätsklinik Münster ein Zentrum für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern zu errichten. In Deutschland gibt es ca. 400.000 Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern, die ein Leben lang chronisch krank und immer auf der Suche nach kompetenter ärztlicher Behandlung sind. Fast alle Patienten erreichen heute das Erwachsenenalter dank der ausgezeichneten kinderherzchirurgischen Korrekturen. Wir wollen helfen, diesen Patienten einen Ärztemarathon zu ersparen."*

Von den in Deutschland lebenden 80.000 Dialysepatienten sind ca. 2 % Kinder betroffen. Wir sprechen hier nicht wie bei der EMAH-Stiftung von 400.000 Betroffenen, sondern von knappen ca. 2000 Patienten im Nie-

renbereich. Ich würde hier empfehlen von allen öffentlichen Stellen der pädiatrischen Nephrologie (Ärzte, Pflegepersonal, Patientenorganisationen, Patienten) auf eine Sonderregelung hinzuwirken. Jugendliche Patienten sollten nicht mit dem 18. Lebensjahr komplett in die Erwachsenenversorgung der Nephrologie übermittle werden. Sie sollten per Ausnahmeregelung lebenslang in der Mitbehandlung der Zentren für Kinderneurologie verbleiben. Eventuell können die Patienten schon in einem Dialysezentrum dialysiert werden, jedoch sollte die Behandlungsführung und Behandlungsvorgabe in den Händen der Kinderklinik liegen. So würde man diesen Patienten einen Ärztemarathon durch Praxen und Kliniken ersparen. Die Kliniken wiederum würden die Entwicklung ihrer Patienten von Anfang an begleiten. Zudem könnten die Erfahrungen dieser Entwicklung auch an Medizinstudenten anhand guter Dokumentationen und Datenlage weitergegeben und gelehrt werden. Ich bin überzeugt, wäre ich heute noch in der Kinderklinik unter Aufsicht, würde es mir, wie vielem meiner Mitpatienten, besser gehen. Ferner herrscht in solchen Kliniken auch ein größeres Zeitkontingent für die Patienten. Welches wie in meinem Fall dringend benötigt wird. Ebenso gestaltet sich die Zielführung der Behandlung anders als im "normalen" Bereich der Erwachsenen. Wo im Erwachsenenbereich oft mehrere Probleme gleichzeitig angegangen werden, geht man im Kinderbereich Probleme meist nachgeordnet

an. Sodass man erfährt, welche Therapie wird toleriert und welche nicht. So behält man den genauen Überblick! Nebenwirkungen werden doch heute kaum noch beachtet. Wie lange dauert es, bis eine Therapie abgesetzt wird, die augenscheinlich schon lange nicht vertragen wurde? Die Beobachtung kennt man auch zahlreich.

Fazit: Wird sich an der Situation für diese Patientengruppe heute und in Zukunft etwas ändern?

Klare Antwort: "NEIN!" Zumindest nicht für die Anfangsgeneration! Es mangelt einfach an Medizinerinnen, die diese Fehlentwicklung erkennen und Lösungen suchen. Wobei sich das Problem nach und nach selbstständig durch das Ableben der hier gezeichneten Patienten löst. Solange die Mediziner diese Fragestellung nicht kennen, gibt es auch keine Antwort. Meine Blogbeiträge sind hierbei leider keinerlei Hilfe. Die Leserschaft aus der Medizin ist zu gering. Die Situation ist für alle Patienten der Vergangenheit bedauerlich. Sie werden weiter im Gesundheitssystem durch die Raster fallen und nie die Versorgung und Aufmerksamkeit erhalten, die sie benötigen. Zu oft schneidet es schon zu Beginn an einer gemeinsamen und zielführenden Kommunikation. Daher stecken sie, wie auch ich, immer öfter in einer Art medizinischem Vakuum, durch das sie auf sich allein gestellt sind.

Martin G. Müller
Bericht 2017

Spruch

Wie Gedanken gedacht werden ist wichtig, wie sie weiter verwendet werden ist das entscheidende.

(Pfarrer Benedikt Welter Saarbrücken)

Langzeitpatienten erfahren immer weniger Beachtung!

Beispiel

Nach über 40 Jahren Dialyse hat man mir medizinisch mehrfach bestätigt, dass ich an zahlreichen Medikamenten-Unverträglichkeiten leide. Das gestaltet meine Behandlung mit Therapieentwicklung sowie Therapieführung mehr als schwierig. Ein Beispiel: Mein Hämoglobinswert (HB) liegt bei 6,8. Die gewohnte Therapie der Anämie entgegenzuwirken besteht in der Gabe von Eisen und Erythropoetin. Trotz des Wissens, dass ich beide Medikamente nicht toleriere, versuchte man 3-mal die Gabe unter klinischer Beobachtung. Erneut vergebens! Als Folge meiner Überwindung zum Therapieversuch verschlimmerten sich meine chronischen Herzrhythmusstörungen und ich entwickelte über Wochen Magen-Darm-Probleme.

Die Erkenntnis, medikamentös nicht mehr ohne erhebliche Nebenwirkungen zu erleiden, gegensteuern zu können, forderte mich emotional beträchtlich. Darüber hinaus bewirkte die wiederholte Aussage der Ärzte, dass ihnen die Erfahrungen zu den körperlichen Abläufen nach 40 Jahren Dialyse fehlt, dass ich mich von meiner Krankheit in die Enge gedrückt fühlte.

Fronten

Mein Beispiel zeigt erneut das große Problemfeld vieler Patienten der Anfangsgeneration „Dialyse“ bundesweit auf. In der Tat werden diese häufig mit ratlosen Ärzten konfrontiert. In der Folge entwickeln sich Fronten. Auf der einen Seite stehen hilfesuchende Patienten, die Fachleute ihrer Erkrankung geworden sind und unzählige Therapie-

erfahrungen besitzen. Die andere Seite bilden Ärzte, die diese Kenntnisse nicht besitzen können und spätestens nach der dritten Therapieablehnung, Desinteresse für die Patientenbehandlung entwickeln. Dieser Gordische Knoten ist kaum zu lösen!

Desinteresse am Patienten

Ärzte, die mit unserer Patientengruppe Therapieerfahrung gesammelt hatten, und eine enge Patientenbindung auf menschlicher Basis aufgebaut hatten, befinden sich, wie in früheren Publikationen dargestellt, inzwischen im Ruhestand. Die Folgegeneration ist zwar exzellent ausgebildet, besitzt aber nach der Meinung vieler Mitpatienten, ein ausgeprägtes menschliches Desinteresse. Man will heute auch gar keine menschliche Bindung mehr aufbauen, da der Patient früher oder später sterben wird. Das würde dann persönlich werden ..., dass muss verhindert werden! Man nennt dies Professionelle Distanz in den medizinischen Statuten.

Unbeachtete Patienteninfos

Ärzte besitzen darüber hinaus zudem zu enge Zeitfenster um sich noch intensiv um den Patienten auf der medizinischen Ebene kümmern zu können. *Das bestätigt auch eine Studie, die im Fachblatt "Jama Internal Medicine" veröffentlicht wurde. "Demnach verbringen Klinikärzte nur 13 Prozent ihrer Arbeitszeit mit Patienten. Die anderen 87 Prozent gehen an Papierkram und Besprechungen verloren." Andere Studien aus jüngster Zeit kommen sogar nur auf 9 bis 12 Prozent Arbeitszeit am Patientenbett. In den*

1990er-Jahren war der Anteil doppelt so hoch.) Ich, sowie meine Mitpatienten, bräuchten schon ein Wochenkontingent an Zeit um uns fachgerecht vorzustellen.

Die mitgereichten Arztbriefe und Patienteninfos zu unserer Situation finden keine Beachtung. Dies bestätigen und beklagen auch viele Ärzte. Eine Patientin schrieb mir kürzlich hierzu: "Da man so viele Erkrankungen hat, bräuchte man einen Arzt, der sich mit anderen berät und auch die Sachen liest, die er über uns von anderen Ärzten erhält. Wir wurden doch um unser Krankheitsbild abzuklären zu Fachärzten überwiesen. Warum setzt man das Puzzle aus lauter Einzelberichten klinisch nicht zusammen? Nur so erhält man doch ein Bild zu unserer ausgefallenen Situation. Aber das Thema Ärzte und das Lesen von Berichten ist eine ausweglose Situation für uns Patienten". So die Patientin

Ich sammelte gleiche Erfahrungen. So habe ich meinen Zustand auf knappe acht Sätze reduziert und eine kurze farbige Grafik zur Nachdrücklichkeit erstellt. Doch auch dies blieb unerkannt.

Die Situation wird vor allem in Notfallsituationen, wo wir uns nicht mehr selbst äußern können, lebensbedrohlich. Denn in der Zwangslage laufen standardisierte Automatismen, wie in dieser Ausgabe dargestellt ab. Die dann eintretenden negative Abläufe kann kaum ein Arzt zu unserer Situation einordnen.

Therapieverweigerung als Selbstschutz

STANDPUNKT

Für unsere Patientengruppe müsste im Gesundheitswesen, eine Abrechnungsziffer geschaffen werden, die den höheren Zeitaufwand mit uns vergütet. Eventuell wäre es so möglich, den Patienten ausführlicher in den Mittelpunkt der Betrachtung zu stellen. Im jetzigen zeitgedrängten System kommt es zu unzähligen Vorfällen, die oft lebensbedrohlich enden. So berichtete mir ein Patient, dass er trotz dringender verbaler Darstellung und Vorlagen von Akten zu seiner Problematik, fast sein Bein nach einer OP verloren hätte. Beide Hinweise sind im Nirvana verschwunden. Von Ärzten die in der Abfolge bedauernd vor unserem Bett stehen, haben wir nichts. Um solche Vorfälle zu vermeiden, verweigern Patienten mit langer Erfahrung, immer häufiger Therapien. Sie entscheiden sich für eine bestimmte Lebensqualität, auch mit dem Wissen, dass sie so um einiges früher versterben. Ein Arzt sagte kürzlich zu mir, er hätte den Eindruck, ich hätte Angst vor dem Tod und würde aus dem Grund vieles ablehnen. Wer meine Publikationen kennt, weiß, dass dies nicht der Fall ist. Vor dem Weg des Sterbens habe ich Angst, denn es ist sicher, dass auch da keiner an unserer Seite stehen wird, der uns Ruhe und Sicherheit vermittelt. Ich gehe fest davon aus, dass wir selbst in der Situation, auf uns selbst gestellt sein werden. Dabei kann Sterben eine schöne Zeit sein. Eine, auf die man sich mit der richtigen Begleitung, freuen kann!

Um länger überleben zu können, bräuchte es Ärzte mit Zeit, die uns ernst nehmen. So bei Therapieablehnungen kein Dessen-tresse entwickeln, sondern eine Verweigerung als unseren Selbstschutz verstehen. Nie würde ein Arzt, der eine negative Therapierfahrung bei einem Patienten besitzt, die gleiche Therapie erneut anordnen. Nichts anderes praktizieren auch wir! Jedoch schreibt mir hierzu eine Patientin: "Auf die

Ärzte zu hören bringt in unserer Situation meistens nichts mehr. Wir sind zu speziell für das erforschen medizinischer Lösungen." Eine Problemdarstellung in der Endlosschleife ...

Medizinisches Unvermögen

Trotz aller Darstellungen halte ich die häufigen Erklärungen, dass Therapieerfahrungen mit unserer Anfangsgeneration fehlen für medizinisches Unvermögen!

Ich gehöre mit, zur Anfangsgeneration nierenkranker Kinder unter Dialysetherapie. Hätten die Ärzte der Pionierzeit ebenfalls mit fehlender Therapieerfahrung argumentiert, hätte nicht einer von uns bis heute überlebt. Die Ärzte entwickelten und experimentierten in Zusammenarbeit mit uns Kindern neue Therapien. Von diesen Entwicklungen profitieren nachfolgende Generationen bis heute! Beispiel Wachstumshormone uvm. Wozu wir die Daten lieferten worauf aufgebaut wurde.

Mit Sicherheit wäre Ähnliches mit etwas Mut und Teamfähigkeit auch im heutigen Gesundheitssystem noch möglich. Nach meiner Meinung sogar einfacher als damals. Denn im Gegensatz zur Kindheitszeit besitzen viele Mitpatienten heute Fachwissen, das sie einbringen könnten.

Statt dies zu erkennen und immer wieder aktiv mit dem Patienten anzugehen, erfahren wir zu 95 % 08/15 Gespräche.

Eid des Hippokrates

Wir Langzeitpatienten bräuchten Ärzte an unserer Seite, die noch die Ansprüche haben, um jedes Patientenleben aktiv zu kämpfen. Denn hierfür haben Sie einst die Berufswahl getroffen und den Eid des Hippokrates geleistet. Ein Arzt der mich behandelt zeigt, dass dies klinisch auch heute noch möglich ist. Heilen kann man uns zwar nicht mehr. Daher besitzen wir nur

den Anspruch darauf, die Lunte des Pulverfassens, auf dem wir sitzen, mit ärztlicher Hilfe langsamer, mit bester Lebensqualität, klinken zu lassen.

Unserem Schicksal überlassen

Leider sind wir inzwischen so erkrankt, dass wir für diese Problematik keine Lobby mehr aufbauen können. Noch gelingt es uns selbst immer wieder neue Lösungen zu finden, doch wie lange noch ...?! Unsere Probleme werden sich in naher Zukunft, wie in der Ausgabe schon dargestellt, auf biologische Weise erledigen. Bis dahin werden wir in vielen Problemfeldern nicht nur im medizinischen, sondern auch im sozialen Bereich, unserem Schicksal überlassen. Dies habe ich zahlreich publiziert und zu vielen Gelegenheiten vom Podium vorgetragen.

Fazit:

Die dargestellte Situation ist für uns sehr belastend. Die Darstellung zeigt, dass wir kaum eine Lösung für unsere Problematik finden. Es fehlt oft die Zeit oder das menschliche Interesse, für unsere Situation, um neue Therapieansätze zu erforschen. Der Anspruch zu den Pionieren zu zählen besteht heute bei den Ärzten, bei unserer kleinen Patientengruppe nicht mehr. So löst sich diese Patientengruppe auch biologisch unerkannt im Gesundheitssystem auf. Um eine Lobby aufzubauen, sich so politisch Gehör zu verschaffen, fehlt uns leider die Gesundheit sowie Lebenszeit!

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse
Bericht 03-2019

Notfallversorgung beim Dialysepatienten und beim Transplantierten

Ein Arzt, der der Redaktion bekannt ist, begann seinen Vortrag mit einer Kommentierung eines Erfahrungsberichtes einer Patientin als Vorrednerin. Er ging dabei auf ihre Erlebnisse auf einer Intensivstation ein und bemerkte, dass gerade dort der Stationsalltag durch ganz bestimmte Abläufe und Zeitdruck geprägt sind. Intensivstationen sind in Bezug auf „Menschlichkeit“ immer wieder ein ganz besonderes Reizthema. Nichtsdestotrotz sollte man sich niemals mit den Gegebenheiten abfinden. Bei seinem Thema: Der nierentransplantierte -/und Hämodialysepatient in der Notaufnahme. Erklärte er zunächst, wo in Deutschland Behandlungszentren sind, die nierenkranke Patienten im Notfall ansteuern können. Man erkannte aus den Vorstellungen, dass es viele Einrichtungen in Deutschland gibt, die den besonderen Bedürfnissen von Nierenpatienten gerecht werden können. Die häufigsten Todesursachen beim nierenkranken Patienten sind so erfuhr man, kardiale, vaskuläre oder infektiöse Probleme, sodass auch die häufigsten Notfälle in diesem Bereich zu beobachten sind. Was ist dabei im Einzelnen zu beachten? Beispielsweise bei einem nierenkranken, dialysepflichtigen Patienten, der mit Luftnot bzw. Dyspnoe in die Notaufnahme kommt? Liegt die Ursache in einer Überwässerung des Körpers, eines Herzinfarkts, einer Herzschwäche, einer Lungenentzündung/-Embolie? Wie sieht die Diagnostik aus? Hat der Patient einen Shunt oder einen Vorhofkatheter? Diese Tatsache ist sehr wichtig bei der Blutentnahme oder auch bei der Blutdruckmessung. In diesem Zusammenhang wurde betont, dass man nur im absoluten Notfall aus dem Shunt Blut abnehmen darf, ist dieser doch die Lebensader der Patienten. Es wurde der genaue Ablauf der Diagnostik nach Eintreffen in der Notaufnahme skizziert. Dieses wurde an den unterschiedlichsten Notfallsituationen (z.B. CAPD-Peritonitis, Infektionen bei Transplantierten...) aufgezeigt. Zum Ende dieses Vortrags entstand eine kurze Diskussion darüber, wie denn die Ausbildung der jungen Ärzte aussehen müsse, wenn sich die Kompetenzen in Zukunft immer weiter zentralisieren werden. Sprich, wäre es dann nicht sinnvoll, schon in Ausbildung den Studenten die Situation von Nierenpatienten näher zu bringen. Dies findet im geringen Umfang in Notaufnahmen statt. Mit deutlichen Worten schloss der Mediziner seinen Vortrag. Er sagte: Im lebensbedrohlichen Notfall steht für die Mediziner immer „LEBEN VOR NIERE!“ Um auf Einzelheiten oder Unverträglichkeiten einzugehen, ist dann keine Zeit.



Mehrfache Nierentransplantation beim Langzeitnierenpatienten

Interview mit Monika Centmayer - vier mal nierentransplantiert 44 Jahre nierenkrank.



**Interviewpartnerin
Monika Centmayer**

Für chronisch nierenkranke Menschen besteht als Alternative zur Dialysetherapie die Möglichkeit der Nierentransplantation. Bei beiden Therapieverfahren handelt es sich um eine sogenannte „Nierenersatztherapie“. Mit einer erfolgreichen Transplantation ist es möglich, ein fast normales Leben zu führen. Man ist nun nicht wirklich gesund, sondern anders krank! Statt der der Dialyseabhängigkeit muss man regelmäßig viele Medikamente einnehmen und zu häufigen Funktionskontrollen des neuen Organs zum Nephrologen oder ins Transplantationszentrum. Diese Situation kann psychisch gleichsam belastend sein wie die Dialysetherapie.

Nach der erfolgten Transplantation ist die ängstliche Frage, funktioniert das Organ? Denn gerade in der Anfangszeit kann es zu einer akuten Abstoßungsreaktion kommen. Eine solche Abstoßungsreaktion erfordert eine passgenaue Abstoßungstherapie. Es kann auch zur chronischen Abstoßung kommen. Das heißt, über die Dauer der Jahre verschlechtert sich die Funktion der Spenderniere bis sie irgendwann ihre Funktion

ganz einstellt und wieder eine Dialysebehandlung erforderlich wird. Manchmal besteht dann die Möglichkeit einer erneuten Transplantation.

Patienten, die der schon häufiger transplantiert wurden, verfügen über zahlreiche Behandlungserfahrungen. Sie werden daher immer versuchen, die Erfahrungen zum Schutz des Transplantates, in die Therapie mit einzubringen. Dies kann dazu führen, dass Patienten die Behandlung bis zu einem gewissen Grad selbst steuern. Im Idealfall respektieren die behandelnden Ärzte die selbstständige Mitwirkung von Patienten und arbeiten in Kooperation mit diesen an einer erfolgreichen Therapie.

Wie diese Situation erlebt wird, frage ich in einem Interview Monika Centmayer aus Schömberg Baden Württemberg. Sie ist mit 9 Jahren an die Dialyse gekommen und aktuell das vierte mal nierentransplantiert. Ich konnte Monika in der Vergangenheit mehrmals bei ihrer ehrenamtlichen Arbeit unterstützen. So gründete sie 2002 den Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. Initiierte 2012 bei der Absenkung der Dialysekostenpauschale eine Petition im Deutschen Bundestag mit über 80.000 Unterstützern und baute bei Facebook Deutschlands größte Gruppe zur Nierenerkrankung auf. Mit 47 Jahren kämpfte sie sich aus der Erwerbsunfähigkeitsrente heraus und begann und beendete erfolgreich das Studium der Sozialpädagogik. In diesem Beruf arbeitet sie aktuell. Sie ist so eine Langzeitpatientin mit viel Kampfgeist und Durchsetzungsvermögen.

Redaktion:

Monika, nach unzähligen Jahren Dialyse, zahlreichen Operationen und Problemen sowie vier Transplantationen, wie geht es Dir heute?

Monika Centmayer:

Insgesamt waren es bisher 23 Jahre Dialysetherapie. Mit meiner vierten Spenderniere lebe ich nun fast 9 Jahre. Die Funktion (Kreatinin/Clearance) beträgt noch rund 25 %. Seit ich vor 2 Jahren durch ein belastendes persönliches Ereignis eine akute Abstoßungsreaktion hatte, leide ich auch an einem chronischen Transplantatversagen. Es ist eine Frage der Zeit, bis ich erneut an die Dialyse muss. Das bereitet mir Sorgen, denn die Dialyse habe ich nie gut vertragen. Auch die Tatsache, durch die Dialyse wieder abhängig zu sein von anderen Menschen, meine Entscheidungsfreiheit zu verlieren, macht mir Angst. Zuletzt dialysierte ich in Eigenverantwortung zu Hause und konnte mir alles so einrichten, dass es mir möglichst gut ging. Das wird in Zukunft in der aktuellen Wohnsituation nicht mehr möglich sein.

Die eingeschränkte Nierenfunktion kann ich bereits spüren. Ich bin häufig müde und manchmal ist mir übel. Wesentlich mehr machen mir allerdings aktuell noch Nebenwirkungen von Medikamenten und Langzeitfolgen der Nierenerkrankung zu schaffen. Durch die Immunsuppressiva habe ich oft einen aufgeblähten Bauch und eine chronische Diarrhö. Ich brauche immer ein WC in der Nähe. Ein langer Waldspaziergang ist so nicht mehr möglich. Aber auch die schwere Arthrose in den Sprunggelenken schränkt meine

Mobilität stark ein. Dadurch bringe ich die Wochenenden meistens allein in meinen vier Wänden.

Trotzdem bin ich im großen und ganzen sehr zufrieden. Durch meine vierte Transplantation schaffte ich die Rückkehr ins Erwerbsleben. Meine Arbeit ist der Grund, morgens aufzustehen. Sie bereitet mir große Freude und Zufriedenheit und ein Einkommen, von dem ich mein Leben finanzieren kann. Von der Erwerbsminderungsrente wäre das nicht möglich.

Redaktion:

Drei Transplantate wurden abgestoßen. Bei jeder Abstoßung erfolgen Untersuchungen wie z.B. die bei den Ärzten allzeit beliebte Nierenbiopsie. Wie geht man immer wieder psychisch mit den Ängsten vor den Untersuchungen und dem Transplantatverlust um? Wie schafft man es, sich aus der Niedergeschlagenheit, immer wieder neu zu motivieren und den Weg weiterzugehen?

Monika Centmayer:

Meine erste Spenderniere bekam ich mit 16 Jahren. Sie hielt nur 7 Monate. Bis heute ist nicht ganz klar, was genau zu dem akuten Transplantatverlust führte. Damals war es ein großer Schock und ich fiel in ein Loch. Nach einigen Monaten schrieb ich meine Lebensgeschichte auf, vom Beginn meiner Erinnerungen bis zum aktuellen Tag. Dann stellte ich fest, dass es mir doch eigentlich ganz gut ging. Ich lebte und ging zur Schule. Und ich hatte erfahren, wie toll das Leben mit einer Spenderniere sein kann. Also würde ich mich jetzt für eine weitere Transplantation vorbereiten und die Dialyse als Übergangstherapie bis zum Tag X betrachten. So habe ich es dann immer wieder gemacht. Natürlich ist da immer erst einmal die Angst, die Biopsie, das Warten auf das Ergebnis. Das ist unangenehm, aber

aus meiner Sicht notwendig. Wenn das Ergebnis da ist, wird es aus meiner Sicht einfacher. Denn wenn die Fakten auf dem Tisch liegen, kann man einen Plan machen und handeln, egal ob es um eine Abstoßungstherapie geht oder um die Vorbereitungen auf die erneute Dialysebehandlung.

Redaktion:

Du gehörst mit zur Anfangsgeneration Kinder, die bis heute mit terminaler Niereninsuffizienz überlebt hat. Du hast so die Pionierzeit miterlebt und Therapien, die bis heute Bestand haben, am eigenen Körper mitentwickelt. Bei vielen Patienten haben die zahlreichen Behandlungen über Jahrzehnte Spuren im Immunsystem hinterlassen. Das kompliziert anhand zahlreicher Unverträglichkeiten, bei Medikamenten und der Ernährung, die Therapiegestaltung. Als Patient zählt man so bei Ärzten zu Exoten zu denen Wissen fehlt. Wie gehen Mediziner und Du damit in der Behandlung um?

Monika Centmayer:

Die Nebenwirkungen und Unverträglichkeiten sind ein Problem. Es gibt immer weniger Antibiotika, die ich vertragen, Schmerzmittel wegen der Arthrose kann ich gar nicht nehmen. Ich vertragen viele Blutdruckmedikamente nicht und Eisenpräparate. Selbst auf irgendwelche Nebensubstanzen von Vitaminpräparaten reagiere ich. Manchmal muss ich mir anhören „Das gibt es nicht!“. Dann kommt es auf meine Kreativität und mein Durchsetzungsvermögen an, um die Ärzte eines Besseren zu überzeugen.

Das schlimmste sind die Probleme mit den Immunsuppressiva, also den Medikamenten, die ich ja unbedingt nehmen muss, um eine Abstoßungsreaktion meiner Spenderniere zu verhindern. Meine Nephrologen vor Ort gehen sehr auf mich ein und versuchen mit mir gemeinsam den

richtigen Weg zu finden. Es ist im Grunde wie ein dauernder Ritt auf Messers Schneide, die Dosierungen so einzustellen, dass einerseits die Niere geschützt ist und andererseits die Nebenwirkungen möglichst wenig spürbar sind. Dies erfordert von meinen Ärzten einerseits eine große Toleranz, andererseits auch Vertrauen in mich und meine aufmerksame Selbstbeobachtung. Ich bin sehr dankbar, dass ich immer wieder Ärzte gefunden habe, dich mich so gut begleiten.

Enttäuscht hingegen bin ich von meinem Transplantationszentrum. Während die Transplantation sehr gut verlief und ich mich auch überwiegend gut betreut fühlte, fühle ich mich in der Nachsorge allein gelassen, unverstanden bis hin zu vollkommen ignoriert. Es heißt zwar „Wir wollen sie regelmäßig sehen“. Doch meistens sind dann nur junge Assistenzärzte dort, die ihr „Programm“ abarbeiten. Sie vermitteln mir nicht den Eindruck, Interesse an meinen Sorgen und gesundheitlichen Beschwerden zu haben. Sie vermitteln mir nicht den Eindruck von Kompetenz. Überhaupt scheint es in den Transplantationszentren nur um das Transplantatüberleben zu gehen. Aber ich bin mehr als meine Spenderniere und mein Leben beinhaltet mehr als meine Spenderniere und auch mein Wohlbefinden kann nicht allein auf das Transplantatbefinden reduziert werden.

Wenn ich die Arztberichte aus dem Transplantationszentrum lese, dann erkenne ich deutlich, dass mir nicht zugehört wurde und am Zuhören auch kein echtes Interesse besteht. Aktuelle Informationen werden nicht in den Arztbericht eingepflegt. Die Empfehlungen sind Standardempfehlungen / Wunschempfehlungen der Ärzte. Meine Hinweise auf Unverträglichkeiten werden ignoriert. Zumindest ist das mein Eindruck. Deshalb meide ich Kontrollen im Transplanta-

INTERVIEW

tionszentrum.

Grundsätzlich ist es natürlich ein Problem, dass ich seit 44 Jahren mit meiner Krankheit lebe und in der Zeit Ärztegenerationen nachgewachsen sind, die nicht wissen, wie ich in den früheren Zeiten therapiert wurden. Selbst wenn nicht immer Zusammenhänge und Auswirkungen auf aktuelle Therapien vorhanden sind, das Erlebte hat eine Bedeutung für mich persönlich. Das bleibt bei den jungen Ärzten alles unberücksichtigt.

Auch sind teilweise Informationen verloren gegangen. Durch meine persönlichen Lebensumstände wurde ich in vier verschiedenen Transplantationszentren transplantiert. Aktuell befinde ich mich in der fünften nephrologischen Praxis. Was ich jeweils mitbekam, war ein Brief mit den wesentlichen Informationen. Die Masse der Informationen befindet sich in irgendwelchen Archiven. Was nicht im Übergabebrief formuliert wurde und nicht in meinem Kopf hängen geblieben ist, ist als Information verloren gegangen.

Redaktion

Wie belastend ist für Dich die Sorge im Vorfeld, wenn Du zur Blutkontrolle oder zur Funktionskontrolle der Niere gehst? Oder hast Du ein inneres Gefühl, das Dir sagt, es ist alles in Ordnung oder ich muss mit Problemen rechnen? Wie erlebst Du die Situation, wenn sich Dir Probleme Stellen wo die Niere in Gefahr ist? Wie wichtig ist Dein Bauchgefühl bei den Abläufen oder hast Du das nicht?

Monika Centmayer:

Bis vor zwei Jahren war die Belastung relativ gering. Ich ging nur alle 8 Wochen zur Kontrolle.

Es ging mir gut und es gab keine Probleme. Seit der Abstoßungsreaktion sind meine Werte instabil. Meistens spüre ich, wenn etwas nicht passt. Dann vereinbare ich kurzfristig einen Extrakontrolltermin. Insgesamt bin ich etwas unruhiger, etwas besorgter. Ich versuche jedoch, nach Möglichkeit jeden Tag bestmöglich mit Leben zu füllen und mir nicht allzu viel Gedanken über das MORGEN zu machen. Es bringt mich nicht weiter, in Panik zu verfallen wegen irgendwelcher Eventualitäten, von denen ich nicht weiß, ob und wann sie kommen. Wenn ein Problem auftaucht, setzte ich mich damit auseinander und finde einen Weg, damit umzugehen.

Redaktion:

Die Immunsuppressionen und weitere Medikamente um eine Abstoßung zu verhindern, bergen das Risiko einer Krebserkrankung. Wie bist Du dieser bewussten Gefahr bisher emotional begegnet?

Monika Centmayer:

Krebs ist bei uns eine Familienerkrankung. Diese Krankheit ist in gewisser Weise immer präsent ganz unabhängig von meiner Nierenerkrankung und immunsuppressiven Medikamenten. Das beunruhigt mich aber nicht. Ich baue mein Leben nicht auf Ängsten vor möglichen Gefahren auf. Das erhöhte Krebsrisiko bedeutet ja nicht, dass ich tatsächlich an Krebs erkranken werde. Wenn mir allein das erhöhte Risiko bereits Angst machen würde, dann hätte ich mich nicht transplantieren lassen dürfen. Dann dürfte ich auch nicht Autofahren, weil auf der Straße das Risiko des Unfalltodes immer mitfährt. Ich bin nicht so ein ängstlicher Typ. Ich lebe mein

Leben einfach so wie es kommt mit den Herausforderungen die mir begegnen. Wäre ich ängstlich, hätte ich viele tolle Dinge in meinem Leben nicht gewagt und nicht erlebt, sicher auch keine vier Transplantationen.

Redaktion:

Was ist für Dich heute wichtiger, eine Behandlung, die mit vielen Nebenwirkungen hilft, oder eine gute Lebensqualität, die aber die Gefahr in sich birgt, Lebensjahre zu verlieren. Ein uns gut bekannter Kollege sagte mal, er würde um jedes Lebensjahr jede Minute, egal wie es ihm dabei geht, kämpfen. Gehst Du auch soweit oder hast Du Dir einen Punkt gesetzt, der sagt, bis hier hin und nicht weiter? Also zurückliegend selbstbestimmt gelebt, aber auch selbstbestimmt sterben?

Monika Centmayer:

Für mich ist die Lebensqualität von wesentlicher Bedeutung. Was nützt mir eine Spenderniere, wenn mich die Nebenwirkungen am Leben hindern und nur noch existieren lassen? Trotzdem kämpfe ich auch um ein langes Leben. Es ist, wie schon anfangs beschrieben, immer ein Ritt auf Messers Schneide. Bei jeder neuen zusätzlichen Erkrankung, bei jeder gesundheitlichen Veränderung gilt es neu zu schauen, sich neu zu orientieren und einen Weg zu finden, ein möglichst beschwerdearmes und sinnvolles Leben führen zu können.

Danke für Dein offenes Interview für Stichpunkt Dialyse! Das Interview führte ich am 23.06.2019 online mit Monika Centmayer.

Martin G. Müller

„Der Ungelehrte, der angesichts eines blühenden Baumes von dem Geheimnis des um ihn herum sich regenden Willens zum Leben ergriffen ist, ist wissender als der Gelehrte, der tausend Gestaltungen des Willens zum Leben unter dem Mikroskop oder im physikalischen und chemischen Geschehen studiert, aber bei aller Kenntnis von dem Ablauf der Erscheinungen des Willens zum Leben dennoch nicht von dem Geheimnis bewegt ist, daß alles, was ist, Wille zum Leben ist, sondern in der Eitelkeit aufgeht, ein Stückchen Ablauf vom Leben genau beschreiben zu können.“
(Albert Schweizer)

Nephrologische Hobbypsychologen ?

Letztens erhielt ich einen Anruf einer Mutter die mir mitteilte, dass ihr Sohn verstorben sei. Ich konnte zum Einen gar nicht glauben, dass der Sohn, den ich persönlich gut kannte, tot ist. Zum Anderen aber – und das ist für mich noch wesentlich gravierender – ist mir unverständlich, unter welchen Umständen er sterben musste:

Wie die Mutter mir weiter erklärte, litt ihr Sohn seit längerer Zeit schon unter unklaren Bauchschmerzen, deren Ursache auch nach vielerlei Diagnostik nicht eruiert werden konnte.

So kamen die behandelnden Ärzte schließlich zu dem Schluss, die Schmerzen seien rein **psychisch bedingt!**

Wie oft bekommen wir diese Diagnose von unseren Nephrologen gestellt, wenn eine neue medikamentöse Therapie, oder Änderungen bei der Dialysebehandlung nicht vertragen wird? Klagt man über Nebenwirkungen, lautet die Antwort: „*Sie sind mal wieder die/der einzige Patient/in der die Behandlung nicht verträgt!* Die anderen Patienten vertragen die Therapie doch auch gut!“

Solche oder so ähnliche Aussagen von Ärzten höre ich immer wieder von allen Seiten der Patienten!

Die Patienten sind verzweifelt, da die Nebenwirkungen der neuen Behandlung ihre Lebensqualität verschlechtern. Den Ärzten, so scheint es, ist nicht immer bewusst, welche Konsequenzen sich für Patienten mit einer Umstellung im Therapieplan ergeben! Gerade aktive Patienten setzen sich mit ihrer Krankheit und Therapie genau auseinander. Sie sind es, die jede Veränderung hautnah spüren, ha-

ben sie doch zum Teil noch ein Berufsleben, Familie oder Enkelkinder etc. also mitten im Leben. Um als chronisch Kranker dies alles unter einen Hut zu bringen, bedarf es sowieso schon einen großen Kraftaufwand. Wenn man dann noch durch zusätzliche Nebenwirkungen gehandicapt ist, wird die Hürde fast unüberwindlich.

Wer sind nun aber diese anderen Patienten, die angeblich alles so gut vertragen? Meist handelt es sich um Mitpatienten, die in einer hohen Altersklasse angesiedelt sind. Die Patientengruppe bemerkt nur selten eine Änderung in der Behandlung z.B. Materialwechsel bei der Dialysebehandlung. Bei Nachfragen nach dem Wohlergehen werden dann die Kopfschmerzen, Abgeschlagenheit usw. schnell auf das Wetter geschoben. Da legt man sich mittags eben mal' ein wenig länger aufs Ohr und schon sind die Symptome nicht mehr so spürbar. Einem jungen Patienten in Lohn und Brot ist das nicht möglich! **Sie werden aber , wie das Sprichwort sagt, mit den älteren Dialysepatienten über einen Kamm geschoren!**

Könnte es nicht wirklich sein, dass wir, die uns mit unserer Krankheit gezielt auseinandersetzen, mit den geschilderten Nebenwirkungen Recht haben? Sind die anderen Patienten, die die neuen Produkte oder Therapie augenscheinlich gut vertragen, mit der Krankheit nur nicht so gut vertraut und erkennen deshalb nicht, dass ihre schlechtere Lebensqualität nicht am Klima, sondern an der erfolgten Therapieränderung liegt?

Im Bereich der Nephrologie gibt es ca. 80000 Dialysepatienten und Transplantierte, davon sind

ca. **90%** über 70 Jahre. Bei dieser Patientengruppe werden die meisten Daten erhoben! So kommt es, dass die Schilderung von Nebenwirkungen bei jüngeren und aktiven Patienten nicht ernst genommen werden. Laut Statistik – den erhobenen Daten – kommen sie einfach nicht vor! **So nach dem Motto: Was nicht sein kann, das nicht sein darf!**

Ist der finanzielle Druck im Bereich der Nephrologie wirklich so groß, dass man die Therapie nicht seinen Patienten anpasst, sondern nur der Statistik? Sind wir wirklich schon so weit, dass wir Therapien nicht mehr individuell ausrichten können?

Müssen sich Patienten unter dem Ärztemotto, „Hauptsache einen guten Rabatt mit der Industrie gemacht“, wirklich mit so mancher überflüssigen Nebenwirkung, abfinden/ leben?

Das Leben der Patienten wird zwar mit der Diagnose in 90% der Fälle nicht in Gefahr sein, aber sollte Lebensqualität nicht auch ein schützenswertes Gut sein?

In 10% der Fälle kann diese Diagnose auch Schlimme folgen haben! Wie mir das Telefonat mit der Mutter wieder verdeutlicht hat!

Die psychischen Symptome endeten in einem geplatzten Bauchaneurysma, bei dem ihr Sohn verblutet ist!

Aber trotzdem:

Es war ja nur psychisch bedingt!

Martin G. Müller
KO-Autorin Barbara RÜth
Bericht aus 2008

Bauchgefühl!

Hypermagnesämie Störung des Magnesiumhaushaltes ...

Ich habe mich entschieden, diesen Bericht zu veröffentlichen, da bei mir festgestellt wurde, dass ich an Hypermagnesämie gelitten habe. Von Auftreten der Symptome bis zur Diagnose sind ca. 11 Jahre vergangen. 11 Jahren, in denen ich Dutzende von Untersuchungen ergebnislos über mich ergehen ließ. Die Symptome waren denen eines zu hohen Kaliums ähnlich und verschwanden auch nur durch eine Dialysetherapie. (Die Diagnose lautete am Ende, dass alles psychisch bedingt sei.) Mein Bauchgefühl sagte aber über all die Jahre, es gibt eine medizinisch unentdeckte Ursache.

Meinem Kardiologen habe ich letzten Endes zu verdanken, dass nach Langen belastenden Jahren, eine Diagnose gestellt wurde. Die Diagnose lautete: Hypermagnesämie (ein zu hoher Magnesiumspiegel im Blut). Nach dem man alle Medikamente mit Magnesium absetzte, konnte ich fortan wieder ein fast normales Leben führen. Als Patient stand ich über 11 Jahre allein mit meinem Bauchgefühl gegen die ärztliche Diagnose, die besagte, dass alle Symptome die ich beschrieb, psychischer Natur seien. So müssen gerade wir Langzeitpatienten oft unter Symptomen leiden, die zu vermeiden sind. Ich bin mir fast sicher, dass diese Diagnose zu jederzeit erneut unentdeckt bleiben würde. Da es kaum Ärzte wie meinen Kardiologen gibt, die auch mal über den Tellerrand blicken und nachdenken. Zu oft wird die Lebensqualität durch falsche Diagnosen unbewusst geopfert. Gerade Ärzte sollten über diesen Artikel im Sinne

ihrer Patienten nachdenken.

So trage ich die Hoffnung, dass es keine weiteren Patienten gibt, die unter ähnlichen Symptomen leiden. Für den Fall, dass es doch so ist, hoffe ich das dieser Bericht zur Besserung beitragen wird.

Hier nun der Bericht aus der Fachliteratur:

Hypermagnesämie Symptome – Therapie

Toxische Wirkung des Magnesiums

Magnesium ist relativ untoxisch. (ungiftig) Medizinisch kann es hoch konzentriert oral verabreichtes Magnesiumsulfat ab ca. 30 g toxisch und ab ca. 50 g tödlich wirken. Andere Magnesiumsalzverbindungen, die therapeutisch angeboten werden, sind relativ untoxisch.

Ursache

Voraussetzung einer Hypermagnesämie ist in der Regel eine erhöhte Magnesiumzufuhr oder eine fortgeschrittene Niereninsuffizienz. Die Ursachen einer erhöhten Magnesiumzufuhr sind nicht selten iatrogen (durch ärztl. Handlungen hervorgerufen). Die vermehrte Einnahme magnesiumhaltiger Nahrungsmittel wie Nüssen oder Schokolade reicht in der Regel nicht aus, um klinisch relevante Hypermagnesämie hervorzurufen. Die iatrogene Zufuhr geschieht meist in Form von Mg-Silikaten (Salz od. Ester der Kieselsäure; <fachsprachl.> Silicat [zu lat. Silex „Kieselstein“) bei einer hoch dosierten Antazidatherapie

(Magenbehandlung mit magnesiumhaltigen Medikamenten wie z.B. mit Talcid oder Riopan) oder im Rahmen einer (Prä)- Eklampsiebehandlung (Krampfanfallbehandlung) mit Magnesiumsulfat i.v., weiterhin wird Magnesium gelegentlich bei digitalisbedingten Herzrhythmusstörungen verabreicht. Lediglich die intravenöse Zufuhr von Magnesium z.B. im Rahmen der Eklampsiebehandlung kann auch bei normaler Nierenfunktion vorübergehend zur Hypermagnesämie führen. Eine erhöhte Magnesiumfreisetzung aus dem Intrazellulärraum (Raum zwischen den Zellen) (z.B. bei Rhabdomyolyse (Auflösung quer gestreifter Muskelfasern) oder eine vermindertes Extrazellulärvolumen (z.B. beim Morbus Addison (Erkrankung der Nebennierenrinde) stellen seltenere Ursachen für eine Hypermagnesämie dar.

Symptome

Bei Serum Magnesium-Mg⁺⁺-Konzentrationen >3mmol/l kommt es in der Regel zu einer motorischen Schwäche (Muskelerkrankung) und verschwinden der Muskeleigenreflexe aufgrund der Gestörten neuromuskuläre (Übertragungsstörung) Erregungsübertragung. Weiterhin ist eine leichte Sedierung (Beruhigung, Dämpfung von Schmerzen) zu beobachten. Bei weiter steigender Serum-Mg⁺⁺-Konzentrationen >5 mmol/l tritt dann eine ausgeprägte schlaffe Lähmung unter Umständen mit beginnender Atemlähmung sowie bei Konzentrationen >6 mmol/l eine Somnolenz

KRANKHEIT

(*krankhafte Schläfrigkeit*) und gelegentlich ein Koma auf. Demgegenüber treten die Wirkungen auf die glatte Muskulatur in Form einer Hypotonie (*verminderte Muskelspannung*; **2. verminderter Blutdruck**; Ggs.: *Hypertonie*) und Nausea (*Übelkeit, die vor allem durch die Seekrankheit hervorgerufen wird* [*grch. nausia „Seekrankheit“*]) klinisch in den Hintergrund. Eine Verlängerung der PQ-Zeit (EKG: Beginn Vorhof- bis Kammererregung) im EKG sowie eine Verbreiterung des QRS-Komplexes (EKG: Kammererregung) kann bereits bei Serum-Magnesiumspiegel um 3 mmol/l beobachtet werden. Am Herzmuskel und an der glatten Muskulatur des Uterus (*m. Gen.- Pl. -ri Gebärmutter, Teil der weibl. Geschlechtsorgane*), des Gastrointestinaltrakt (die

Gesamtheit von Verdauungsdrüsen und Darmkanal). sowie der Gefäße bewirkt Magnesium eine Verminderung der Erregbarkeit und dementsprechend eine Relaxierung. Ein Herzstillstand durch eine vollständige Blockierung der Erregungsbildung und Leitung wird erst bei extremen Serum- Magnesiumkonzentrationen von (>7 mmol/l) beobachtet. Die Todesursache bei letaler (*tödliche Dosis*) Hypermagnesämie liegt meist in einem Atemstillstand. Die Symptome einer Hypermagnesämie lassen sich von der einer Hyperkaliämie nicht trennen.

Therapie

Die Therapie besteht einerseits im Beenden der Magnesiumzufuhr und andererseits beim niereninsuffizienten Patienten in der

Elimination von Magnesium durch Dialyse gegen ein magnesiumfreies Dialysat. Vorübergehende Symptomatische Maßnahmen sollten unterstützend erfolgen. Die kardialen Manifestationen (*Offenbar-, Erkennbarwerden*) der Hypermagnesämie können durch Kalzium antagonisiert werden. 1-2 Amp. 10% Kalziumglukonat können hierzu über 5-10 min i.v. gegeben werden.

Quelle: Der Internist 8-98 Seite 816 bis 817 Bericht von K. Kisters Medizinische Universitäts-Poliklinik, Münster

(Fremdwörterübersetzung
Martin Müller)

Bericht aus 2003



Bitte warten... Bitte warten... Bitte warten... Ein Leben in der Warteschleife!

Als chronisch Kranker krank zu werden, ist keine leichte Situation für alle beteiligte. Vom Eintreten der Erkrankung hin zur Diagnose und der Einleitung der Behandlung, kann ein Zeitraum von über einem Jahr verstreichen. Dieser Zeitabschnitt bringt neben medizinischen auch soziale und private Konflikte, mit sich. Die Erfahrungen und Gefühle in dieser Zeit erzählt der nachfolgende Bericht.

Bitte warten... Bitte warten... Bitte warten... höre ich in der Warteschleife einer Behörde am Telefon. Diese elektronische Stimme bringt meine aktuelle Situation auf den Punkt. Ich versuche schon lange, schnelle Hilfe für eine Zusatzerkrankung, neben meiner Grunderkrankung zu finden. Doch die eigene Eile, schnell die Situation zu verbessern, nimmt schon bei der Terminvergabe bei den Ärzten ein jähes Ende. In den zurückliegenden Jahren hörte ich bei Anfragen für einen schnellen Termin, zu 90% Folgendes: „Kommen sie in vier, sechs oder acht Wochen.“ Auf Nachfrage, ob es nicht zeitnah möglich wäre, da die Problematik auch meine Dialysebehandlung belastet, erhielt ich die Antwort: „Es tut uns leid da ist nichts zu machen!“

Nach Wochen des Wartens steht nun der ersehnte Termin an. Mir wird geholfen! Zumindest erscheine ich mit dieser Hoffnung beim Arzt! Aber statt der ersehnten Hilfe höre ich: „Für die Diagnose benötigen wir Untersuchungen. Bitte holen sie sich bei dieser Adresse einen Termin. Kommen sie mit den Ergebnissen wieder! Die Enttäuschung noch keine Hilfe erhalten

zu haben und wiederum in der Situation, auf einen Termin warten zu müssen ist groß. Man wartet ja nicht nur auf den Untersuchungstermin, sondern in der Folge erneut auf einen Termin beim Facharzt, zur Ergebnis Besprechung. So vergehen Wochen und Monate des Wartens, ohne das sich etwas ändert.

Mit solchen zermürbenden Erlebnissen bin ich kein Einzelfall!

In der Tat ist das ein Teil des nervenaufreibenden Alltags von chronisch kranken Patienten. In der Wartezeit verschärft sich zunehmend unsere Situation. Wir entwickeln körperliche Verluste und soziale Kontakte gehen dadurch schleichend verloren.

Wie durchleben/überstehen wir so ein Leben in der Warteschleife?!

Wir sind zu Hause und dank der Symptome nicht fähig am öffentlichen Leben teilzunehmen. Im Idealfall entwickeln wir, um nicht verrückt zu werden, für die ständig auftretenden Probleme immer neue Bewältigungs- und Motivationsstrategien. Trotz dieser Strategien Rutschen wir psychisch unbemerkt ab.

Wir erkennen häufig, dass wir gegenüber früher, nicht mehr leistungsfähig sind. Diese Einschränkungen nicht nur zu erkennen, sondern auch zu ertragen ist neben der Erkrankung selbst, die Hölle! Das normale Leben beobachten wir zu 90% nur noch durchs Fenster oder im TV. An Einkaufen, Kino, Konzertbesuche, spazieren oder Feiern und viel Lachen, ist kaum mehr zu denken. Wir verfolgen

alles in unserer heimischen Gefängniszelle, in der wir durch Warten auf medizinische Hilfe, gefangen sind.

Heimische Gefängniszelle?! Ja man fühlt sich in der Tat, egal wie schön man das zu Hause auch eingerichtet hat, wie in einem Gefängnis! Man kann es sich sicher zu Hause sehr gemütlich machen. Schön essen kochen und einen Wein dazu genießen ein Buch lesen und so weiter. Man kennt das, wenn man Urlaub hat. Doch verschiedene Symptome können dazu beitragen, dass man z.B. nicht mehr alles essen kann. Man muss sogar auf Lieblings Speisen verzichten. Zwar ist man hungrig, aber um sich nicht zusätzlich zu schaden, verzichtet man. Als Dialysepatient hat man noch zusätzlich die Einschränkung der Trinkmenge. Was bei der vorliegenden Problematik bedeutet, die Lebensqualität bewegt sich gegen null. Andere Patienten, die nicht nur an die Dialyse gebunden, sondern in der Beweglichkeit stark eingeschränkt sind, mögen das eventuell, auf eine andere Art so empfinden. Hinzu kommt, dass man nur etwas essen und trinken kann, wenn jemand einkaufen geht und einem versorgt. Denn das eine Mal, wo man in der Lage ist, einkaufen zu gehen, reicht nicht mehr um sich selbst zu versorgen. Die Selbstständigkeit von einst, wo man geregelt und geplant hat, zur Stelle war, wenn man gebraucht wurde, ist verschwunden. Bei vielen Dingen, wo man gefragt wird, muss man aus gesundheitlichen Gründen ablehnen. So ist man in seiner Wohnung, egal wie schön man sie eingerichtet hat, gefangen. Ob man je wieder rauskommt, hängt von Ärzten

PROBLEMLAGEN

ab, auf die man warten muss.

Beiläufig merkt man wie das Umfeld immer mehr das Interesse an unserem Befinden verliert. Man hört noch eine Zeit: Ach Du Armer, Du tust mir leid... Du nimmst auch alles, was kommt... Kopf hoch das wird schon wieder...“ Man beginnt diese Aussagen zu hassen! Ob wir zu einer Veranstaltung kommen oder gar dabei helfen, wird schon gar nicht mehr gefragt. Wir sind kein verlässlicher Partner mehr in der Hinsicht. Auch Freundschaften schlafen immer mehr ein, da man sie ja nicht mehr regelmäßig pflegen kann. Man hat nur noch virtuelle Freunde bei Facebook. Die einzige regelmäßige Aktivität, die man verrichtet, ist den „gefällt mir Botten“ anzuklicken. In der Tat besteht unser Kontakt zur Außenwelt über Facebook, E-Mail und Telefon. Weiter vertreibt man sich die Zeit bis zum Exzess mit TV kucken und dabei schlafen. Diese ganze Unzufriedenheit verbunden mit Gefühl nicht mehr gebraucht zu werden, da das Umfeld, wo man sich einst, unersetzlich fühlte, lernt ohne einem zurecht kommen, bekommt dann der Partner/Familie zu spüren. Meist an der stelle, wo versucht wird, uns zu helfen und uns aufzubauen. Es geht nicht mehr und wir erkennen das. Es kommt das Gefühl, dass man für seine Umgebung zur Last wird. Als Blitzableiter für diese alles, nutzen wir dann die Menschen, die uns nahe stehen und die wir lieben. Dabei leidet der Familienfrieden und der Hausseggen hängt schief. Zudem kommen Verlustängste auf, dass den Menschen die einem Helfen und Versorgen etwas zustößt oder der Partner sich von einem abwendet. Für all das keine Lösung in Sicht, da wir immer noch in der Warteschleife hängen.

Aber als Dialysepatienten haben wir zu all dem noch ein Nebenschaukampf zu führen. In der Situation, wo es uns nun schlecht geht, benötigen wir ver-

mehrt Unterstützung unseres Dialysearztes oder Dialyseteams. Das heißt, wir werden auffällig. Nicht jedes medizinische Team ist dafür geeignet, mit hilfsbedürftigen Patienten umzugehen. So spürt man schnell, dass man mit immer neuen Problemen auf wenig Gegenliebe stößt. Ich habe von Fällen gehört, dass es von ärztlicher Seite hieß: „Wenn es nur Patienten ihrer Sorte gäbe, würde das Gesundheitssystem versagen“, „Sie sind krank im Kopf“, Patienten wie sie könnte ich mit dem Kopf gegen die Wand schlagen“. So etwas muss man dann zusätzlich zu den Problemen über sich ergehen lassen. Wobei ich mich, wenn solche Aussagen von Ärzten höre, immer frage, wer ist hier krank im Kopf?!

Hofft man von ärztlicher Seite auf psychologische Aufbauarbeit nach dem Motto, „Alles wird gut“, hört man: „Das wird nicht wieder besser, damit müssen Sie leben!“ An der Stelle wird das Gefühl vermittelt, „was quälen sie sich so, hören sie doch einfach mit der Dialyse auf.“ Nach solchen Aussagen schaffen es dann nur noch die Taxifahrer, psychologische Aufbauarbeit zu leisten.

Aber es gibt zum Glück nicht nur Ärzte, die Ihren Beruf verfehlt haben, sondern auch Ärzte, die ans Bett kommen und Zeit zum ehrlichen und offenen Gespräch mitbringen. Manch ein Arzt sagt dann auch wirklich noch, „Alles wird gut!“ Das sind Ärzte, die wissen, dass sie einst studiert haben, um kranken Menschen in allen Lebenslagen hilfreich zu Seite zu stehen.

Solche Ärzte kennen einen dann so gut, dass sie wissen, wir benötigen zumindest eine Diagnose, um uns auf eine veränderte Zukunft einzustellen und diese zu akzeptieren. Einfach nur zu hören, „sie sind fast 40 Jahre an der Dialyse“, was erwarten Sie?! Damit gibt sich kein aktiver Langzeitpatient zufrieden und

für die Diagnose wird gekämpft!

Es gibt ein weiterer Schauplatz in dieser Thematik: Gehen wir mal vom Idealfall aus. Die Ärzte stellen eine Diagnose und können uns nach sehr langer Wartezeit helfen. Wie sieht dann nach ein bis zwei Jahren Krankheit unser Leben aus? Von dem Alten leben vorher ist nichts mehr übrig. Das Leben außerhalb des Hauses wurde ohne uns weitergelebt. Freunde von einst gehen ihren eigenen Weg. Eigentlich braucht einem keiner mehr, weil man gelernt hat, es geht auch ohne uns. Die Frage ob man, was tun möchte oder helfen könnte, wird nicht mehr gestellt. Man zählt nach der langen krankheitsbedingten Abwesenheit, nicht mehr als verlässlicher Partner. So ist man jetzt genesen und frei, sitzt aber wieder in einem Gefängnis, jetzt mit Namen „Nutzlos“.

Wenn man wieder aktiv am Leben teilnehmen möchte, muss man sich alles wieder neu und mühevoll aufbauen. Wenns nun ungünstig läuft, kommt ein Rückfall gerade in der Phase, wo das Leben beginnt, wieder Spaß zu machen. Dann ruft man seinen behandelnden Arzt an und hört wie ich aktuell, er ist im Urlaub er ruft zurück (oft wird auch das vergessen), sobald er wieder da ist. Die Akte liegt vor!

Und abermals befindet man sich in der Warteschleife und hört... BITTE WARTEN... BITTE WARTEN... BITTE WARTEN...

Martin G. Müller
Bericht von 2014

Single oder nicht?

"Und wie es da drinnen aussieht, geht keinen etwas an!"

Gerade komme ich von einem Seminar, das ich Hamburg durchführte zurück. Ich erlebte 4 Tage, welche mir viel Freude gemacht haben. Ich war bis spät in der Nacht auf den Beinen und hatte viele Gespräche. Es ist alles gut verlaufen, und ich schaue mit etwas Stolz auf die Planungszeit zurück.

Nun sitze ich da in meinem Büro und die Hektik der letzten Wochen ist vorbei. Es ist so still in meiner Wohnung. Niemand da, mit dem ich über das Erlebte reden kann.

Ich denke „Ok, ich bin Single, wem sollte ich auch etwas erzählen? Millionen anderer Singles geht es ebenso. Du bist aktiv, im Freundeskreis und deiner Umgebung beliebt und bekannt wie ein bunter Hund, aber wenn Du nach Hause kommst, ist alles still, und keiner da, mit dem man Erlebtes teilen kann.“

Viele Singles haben jedoch die freie Wahl, sich für ein Leben alleine oder zu zweit zu entscheiden. Haben wir diese Wahl als Nierenkranke oder junge Nierenkranke auch?

Ich lasse die Frage jetzt mal offen und komme am Ende dieses Berichtes darauf zurück.

Gerade die jungen Nierenkranken von früher (70iger / 80iger Jahre) haben z.B. eine durchschnittliche Körpergröße zwischen 140 cm und 160 cm. Als wir in jungen Jahren an die Dialyse kamen, gab es noch keine Wachstumshormone, die uns eine normale Größe ermöglichte. Gerade für die männlichen Nierenkranken sehe ich hier ein erstes Handicap, eine Frau kennenzulernen.

nenzulernen.

Die Durchschnittsgröße einer Frau beträgt 167 cm. Ein Klischee, das vorherrscht, lautet: Der Mann muss größer sein als die Frau. Wie ich finde, ein Klischee aus der Steinzeit. Muss ein Mann heute wirklich noch eine Frau vor wilden Tieren in der Natur mit Muskelkraft und Pfeil und Bogen in der Höhle beschützen? So ergibt sich, aus der allgemein vorherrschenden Meinung über die Größe des Mannes, ein zweites Handicap. Die Größe des Mannes spielt für viele Frauen eine elementar wichtige Rolle. Viele sortieren schon an dem Punkt Männer als Partner aus, selbst wenn sie gesund sind.

Nach langer Dialysezeit hat man zusätzlich zum Teil mit einem gewöhnungsbedürftigen Erscheinungsbild zu kämpfen. Gerade bei der Reaktion von Kindern merkt man das ganz deutlich. Hinzu kommt, dass der Körper übersät ist von Narben. Sicher ist der Shuntarm nicht gerade schön anzusehen, und die Haut ist auch teils sehr gealtert!

So haben wir gleich noch drei Handicaps hinzugewonnen, die es einem männlichen Langzeit-Nierenpatienten schwierig machen, eine Frau kennenzulernen. Wir sind jetzt aber nur bei dem Erscheinungsbild. Von der Krankheit selbst habe ich noch nicht gesprochen!

Was denkt eine Frau, wenn sie hört, der Mann ist auch noch krank? Eine Frau möchte vielleicht eine Familie gründen, mit Kindern, die sie aber nicht alleine erziehen will. Für sie stellt sich eventuell die Frage, ist auf mei-

nen Partner in der Hinsicht Verlass? Lebt er so lange, um mir zu helfen oder stehe ich am Ende als Alleinerziehende da? Ist die Gründung einer Familie überhaupt möglich? Für die Frau ist eine finanzielle Unabhängigkeit wichtig. Einige nierenkranke Männer sind zum Teil schon in Rente. Eine Frau müsste eventuell noch alleine arbeiten gehen. Inwieweit kann sich solch eine Familie einen Urlaub leisten? Inwieweit sind Reisen nach Asien oder Afrika möglich? Im Persönlichkeitsprofil einer Bekannten heißt es in einer Singlebörse, „Ich möchte noch viel von der Welt sehen!“ Mit einem Dialysepatienten müsste sie auf viele Ziele verzichten oder allein in Urlaub fahren.

All diese Dinge machen es uns nierenkranken Männern schwer, eine Beziehung einzugehen oder eine Familie zu gründen. Wir haben zwar viele Kontakte zum weiblichen Geschlecht, aber meist werden die Kontakte fast immer auf die freundschaftliche Basis gelenkt. Als Mann werden wir nur ganz selten gesehen! Wenn das Innere noch so hübsch ist, und wir eventuell viel zu geben haben, es werden nur Wenige erkennen!

Daher wieder meine Frage vom Anfang: „Haben wir die Wahl als Nierenkranke oder junge Nierenkranke selbst zu entscheiden, ob wir als Single leben wollen?“ Meiner Meinung nach, nein! Mit all diesen Handicaps eine Beziehung zu beginnen, ist einem Glückstreffer im Lotto gleichzusetzen.

Diese Probleme treten bei männlichen und weiblichen

PROBLEMLAGEN

Langzeitdialysepatienten gleichermaßen auf.

Der Wunsch nach einer Partnerschaft, in der man Freud und Leid teilen kann, ist bei Frauen sicher genau so groß wie bei den Männern. Auch der zum Teil verwehrte Kinderwunsch ist für eine Frau sicher ein großes Problem, das keiner nachvollziehen kann, der sich nicht auch vergebens ein Kind wünscht!

Ein Körper voller Naben erhöht den Leidensdruck, gerade in den Zeiten von Sendungen wie *Germans next Top Model*.

Egal ob Frau oder Mann, die Probleme sind immer aktueller Bestandteil unseres Lebens, die keiner zeigen oder zugeben möchte.

Unser Umfeld kennt uns nur als

fröhlichen Zeitgenossen, der immer einen lockeren Spruch auf Lager hat.

Wie heißt es in der Operette von Franz Lehár, im Land des Lächelns? **„Und wie es da drinnen aussieht, geht niemand etwas an!“**

Martin G. Müller
Aus dem Jahr 2006

SMS in den Klinikalltag

Auf meine SMS an eine Bekannte ins Krankenhaus erhielt ich folgende Antwort: *„Es tut gut zu wissen, dass Du dir Gedanken um mich machst!“*

Dieser Satz machte mich erst einmal etwas nachdenklich. Da bin ich ca. 160 km entfernt und eine ganz einfache SMS, hat eine wohltuende Wirkung! Was vermag da erst der Arzt oder die Schwester, die direkt am Krankenbett steht, menschlich bewirken?! Für die Frage ist eine schnelle Antwort gefunden! Wenig!

Ärzte stehen am Bett, reden mit dem Patienten, schauen ihn an, ohne ihn aber wirklich wahrzunehmen. Klingelt das Telefon, wird das Patientengespräch unterbrochen und der Arzt rennt aus dem Zimmer. Hat man Glück, kommt er wieder. Ein solches Verhalten trägt nicht gerade zur Genesung bei, sondern schürt Ängste. Das Gefühl hier bin ich gut aufgehoben, hier kümmert man sich um mich, geht bei solch einer Behandlung verloren. Achtet man heute als Patient nicht selbst auf sich und seine Behandlung, ist die Gefahr groß, dass man aus der Klinik kränker entlassen wird, als man gekommen ist. Das ist kein Klischeesatz, sondern pure Realität, die wir in unserem Klinikalltag immer wieder live erleben dürfen!

Den Hauptfehler sieht man als Patient im Kommunikationsablauf. In der Kommunikation zwischen Patient, Pflegepersonal und Arzt läuft oftmals vieles schief. Trifft der Arzt am Bett eine Entscheidung, passiert es immer wieder, dass er sie wegen vieler Umstände vergisst, in der Akte zu dokumentieren. So hat die Schwester keine Kenntnis von der abgesprochenen Behandlung und leitet sie nicht ein. Drängt der Patient aber auf die Einleitung der Behandlung, lehnt die Schwester mit der Begründung, „mir nichts bekannt“ ab. Resultat: Der Patient fühlt sich nicht ernst genommen und ist über die Behandlungsverzögerung beunruhigt. Erholung und Ruhe bei einem Klinikaufenthalt sind so ausgeschlossen.

Eine Frage, die man sich als Patient auch immer wieder stellt, ist: Warum hat man jeden Tag eine andere Schwester zur Betreuung im Zimmer? Jeden Tag muss man sich an neues Personal gewöhnen, jeden Tag muss man alles neu erklären. Immer wieder die gleichen kraftraubenden Diskussionen. Warum ist es nicht möglich, dass eine Schwester über die Woche das gleiche Zimmer betreut? Die Kommunikation und die Behandlungsabläufe würden doch an Qualität gewinnen! Mehrkosten sind in der Vorgehensweise nicht erkennbar. Dokumentation

und Übergabengespräche enthalten nicht alle Informationen.

Vielleicht bemängeln wir die Dinge nur, weil wir Langzeitpatienten, ein Relikt der alten Zeit sind! Als wir begannen, waren Ärzte noch Ärzte und hatten wie das Pflegepersonal Zeit für den Patienten. Zur Zeit in der Kinderklinik sowieso. In vielen Kliniken herrscht heute die neue Hightechmedizin, digitales Datenmanagement, ausgefeilte Logistik, personelle Umstrukturierungen und straffes Personalmanagement. Patient und Arzt rücken in diesem neuen Zeitalter immer weiter auseinander und das Verbindungsglied Personal, spurtet, wegen zu hohen Patientenschlüssel, völlig überfordert zwischen beiden umher. Fehler durch Überforderung sind vorprogrammiert, daher haben viele Kliniken ein Fehlermanagement installiert. Eine individuelle persönliche Behandlung ist heute fast nicht mehr zu leisten. Bei dieser Neuorientierung der Kliniken, im immer schlechter werdenden Gesundheitssystem, würde es sicher viel Nutzen bringen, wenn man auch die Patienten in die Umstrukturierung mit einbeziehen würde. Vielleicht gibt es den ein oder anderen Arzt oder Klinikleiter, der auch mal als Pilotprojekt, die Erfahrung der Patienten in die Neustrukturierung seiner Klinik mit einbeziehen möchte. Ich stehe

PROBLEMLAGEN

dafür jederzeit gerne zur Verfügung!

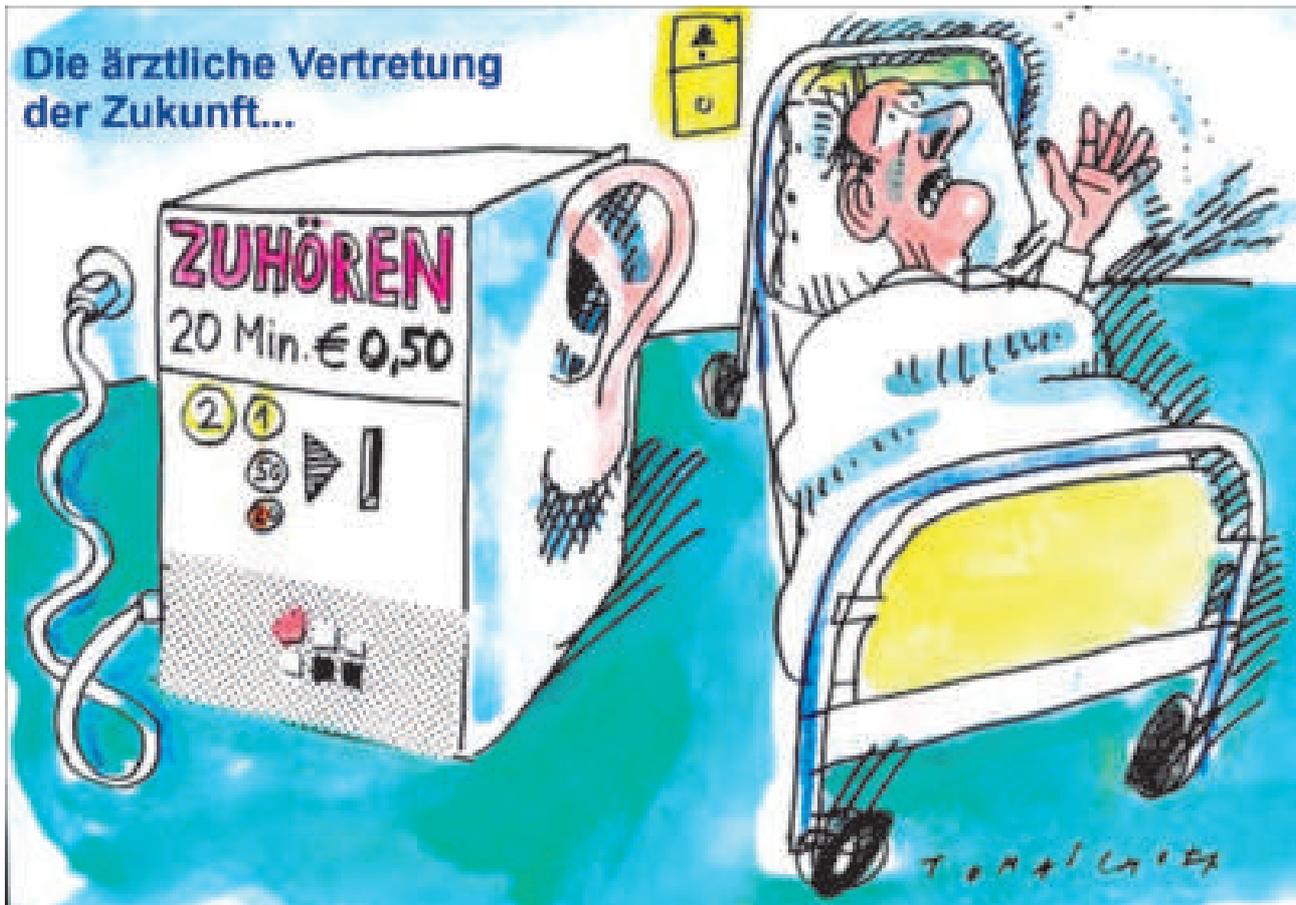
Eventuell sind die Patienten der Zukunft pflegeleichter als wir! Doch noch sind wir Alten da und kämpfen mit allem was wir haben, für unser Leben, Lebensqualität und eine gute medizinische Versorgung. Der Titel

schwieriger Patient, der mit den Ärzten und Pflegepersonal viele verbal Kämpfe ausfechtet, ist uns so sicher!

Da sich an der Situation sicher nichts ändern wird und wir weiter auf taube Ohren stoßen, sollten wir weiterhin versuchen unsere lieben im immer unper-

sönlicher werdenden Klinikalltag aufzuheitern. Eine kleine SMS kann sich da, wie dargestellt, als wohltuend erweisen!

Martin G. Müller
Bericht von 2007



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
Homepage: www.spektrum-dialyse.de

Auflage Stichpunkt Dialyse:

Ca. 8.000 online (Stand 03.2019)

Autoren dieser Ausgabe:

- Monika Centmayer
- Ko-Autorin Barbara Rüth
- Thomas Lehn
- Martin G. Müller
- Sowie weitere Autoren die nicht namentlich genannt werden wollen.

Rechtsberatung zu dieser Ausgabe:

Kanzlei

Rapräger, Hoffmann und Partner
Stengelstraße 7 / Garellly-Haus
66117 Saarbrücken
E-Mail: kanzlei@rapraeger.de

Spektrum Dialyse verfolgt kein kommerziellen Zweck!

**Wer Rechtschreibfehler findet darf sie gerne behalten.
Auf den Inhalt kommt es an.**

Ästhetik und Krankheit - Wahl zwischen Pest und Cholera!

Langzeitpatienten sind durch Narben und Auffälligkeiten am ganzen Körper von ihrer Krankheit über Jahrzehnte gezeichnet worden. In meinem Fall besitze ich zu den Narben, eine abstoßende Zahnsituation. Hintergrund für die Situation ist, dass ich für meine Herzrhythmusstörungen 25 Elektroschocks sowie Schluckechos benötigte. Wie mir die Zahnkliniken der Uniklinik Homburg und Heidelberg erklärten, wurden durch die Jahrzehnte lange Dialysebehandlung, die Zähne von innen instabil. Was von außen nicht bemerkt wurde. So sind viele Zähne wie Porzellan, bei den Herzeingriffen, nach und nach zerbrochen. Mit solch einer Zahnsituation bin ich kein Einzelfall der Anfangsgeneration, terminal niereninsuffizienter Patienten im Kindesalter! Einige Patienten, die ich aus dieser Anfangszeit kenne oder kannte, besitzen schon lange Jahre, einen vollständigen Zahnersatz.

Anhand von wiederkehrenden Entzündungen wäre die "normale Vorgehensweise" eine umgehende Entfernung aller Zahn-/und Wurzelresten. Doch diesem dringenden erforderlichen Eingriff entziehe ich mich seit Jahren.

Was ist die Ursache für die Ablehnung? Angst oder Dummheit?!

Hauptgrund ist, dass die Durchführungen von Nebenerkrankungen mit beträchtlichen Folgen behindert werden. So besitze ich eine Hypalbuminämie (Albumin-/Eiweißmangel), Osteoporose (brüchige un stabile Knochen) sowie zahlreiche Medikament-/und Nahrungsmittelunverträglichkeiten (Histamin, Lactose-/und Gluten). So ist das Behandlungsspektrum umfangreicher

als nur die Zahnresektion. Dementsprechend wünsche ich zu den Abläufen im Vorfeld, ein vertrauensbildendes Behandlungskonzept mit Symptommanagement.

Der Wunsch ist auch entstanden, da mir ärztlich, von verschiedenen Seiten erklärt wurde: Die Hypalbuminämie könne nach der erfolgten Operation dazu führen, dass aus der Wunde Körperwasser austritt oder ins Bindegewebe meines Gesichtes einschwemmt. *(Durch das Fehlen von Albumin fällt der kolloidosmotische Druck im Blutplasma ab, Wasser kann nicht in physiologischen Mengen im Gefäßsystem gehalten werden und tritt ins Bindegewebe über, was zu Ödemen (Wasseransammlung) oder einem Pleuraerguss (Wasser in der Lunge) führen kann.)* An dieser dargestellten Nebenwirkung leide ich im linken Arm schon seit einer Shunt Operation im Jahre 2012. So hätte ich womöglich am Ende ein stark aufgeschwemmtes und entstelltes Aussehen mit Schmerzen.

Meine Zahnärztin erklärte mir überdies, dass meine Osteoporose nach der Operation dazu führen könnte, dass meine Kiefersituation vollständig instabil würde. Es wäre möglich, dass, um wieder Stabilität zu erlangen, mehrmals nachoperiert werden müsste. Hier sollten im Konzil *(Zahnärzte, Kardiologie, Nephrologie, Anästhesie, Allergologie)* beraten werden, ob ich eine solche Prozedur bei meiner geschwächten Konstitution überleben würde. Leider ist ein solches Konzil nie zustande gekommen. Wobei es bei einem Hochrisikopatienten, bei dem man durch den Eingriff eine Besserung erhofft, sicher dringend erforderlich wäre. Demgemäß fehlt eine vertrauensvolle medizinische Entscheidungs basis, die Risiken und deren Behandlungsverlauf angibt und

verbindlich festlegt. Sodass man von einer Behandlungsnorm, von Ärzten in Ausbildung die Bereitschaftsdienste leisten, geschützt wird.

Ein weiterer Punkt ist der gleichstimmige, den Frau Centmayer in ihrem Interview benannte. Sie verträgt wie ich, viele Medikamente nicht mehr. Sie verzichtet so, trotz starker Schmerzen, auf Schmerzmittel. Zu den vorgezeichneten ungeklärten Unsicherheiten weiß man überdies nicht, ob und welche Schmerzmittel sowie Antibiotika ich toleriere. Mein Urteilsvermögen wie mein Bauchgefühl entziehen mir hier mit Begreiflichkeit, die Zustimmung in die Operation. In 40 Jahren hat man mir bei so vielen Widersprüchen, noch nie eine Intervention empfohlen.

So wie ich diesen notwendigen Eingriff, zur Verständnislosigkeit der Ärzte verweigere, lehnt ein bekannter Langzeitpatient ^(41 Jahre Dialyse mit vier Transplantationen), wegen einer ausgeprägten Arteriosklerose *(Verkalkung der Blutgefäße)* einen Herzkatheter ab. Hier besteht die große Gefahr, dass ein Gefäß beim Eingriff bricht. Wir überblicken viele Fälle von Kollegen, die so verstorben sind. Wir beurteilen infolgedessen mit Behandlungserfahrungen, nicht von der Ängstlichkeit gelenkt.

In der Verständnislosigkeit der Ärzte bleibt eines unerkannt, wir entscheiden nur noch, auf welche Art wir in den Sterbeprozess eintreten. Hierbei liegt die Antwort in dem Weg, wo wir noch die größte Lebensqualität besitzen. Denn heute setzt die Einwilligung in einen Eingriff so viele Prozesse in unserem Körper in Gang, die weder wir noch die Mediziner überblicken. Leider

Gottes ist es nicht mehr möglich, dies den Medizinerinnen, die unsere Berater sein sollten, anschaulich darzustellen. Merkt man doch bei vielen, wie sie nach dem vierten Satz der nicht zielführend ist, zeitgedrängt am Patienten vorbeischaun.

Mich belastet der ästhetische Anblick, meiner Zahnsituation. Ich schaue daher nicht mehr gerne in den Spiegel, ich Lache nicht mehr oft und versuche mit wenig Lippenbewegung zu reden. Eine belastende Alltags-

situation. Dennoch würden Sie der Leser, der sich bewusst auf dem Finalweg erwägt, mit so vielen Widersprüchen, einem solchen Eingriff zustimmen?

Auch an diesem Beispiel ist erkennbar, wie zahlreich die Problemfelder sind, durch die Langzeitpatienten immer wieder mit Langzeitnebenwirkungen konfrontiert werden. Dass in einer Zeit, wo das medizinische und menschliche Interesse an dieser Patientengruppe verloren geht.

Wir müssen so nicht nur über unsere medizinische Zukunft, geringere Lebenszeit entscheiden, sondern auch darüber ob unser soziales Umfeld, wie in meinem Fall, nicht von einer abstoßenden Ästhetik so angewidert ist, dass der Kontakt zu uns abschreckt! Eine Beziehung ist in der Situation auch unvorstellbar. So haben wir lange schon keine positive Wahrscheinlichkeit mehr. Nur noch die zwischen Pest und Cholera.

Martin G. Müller

ZU SPÄT

Die alten Zähne wurden schlecht, und man begann, sie auszureißen. Die neuen kamen gerade recht, mit ihnen dann ins Gras zu beißen

(Heinz Erhardt)

Shuntprobleme beim Langzeitdialysepatienten

Interview mit Thomas Lehn 49 Jahre Dialyse



Thomas Lehn

Dialysepatienten, die mehrere Jahrzehnte mit der Hämodialyse behandelt werden, haben in diesem Zeitraum meist zahlreiche Dialysezugangs-Probleme durchlebt. Dazu zählen Gefäßdarstellungen, Revisions-Operationen sowie Shunt-Neuanlagen.

Nicht nur die vielen Eingriffe sind physisch belastend, sondern auch psychisch, wegen den immer geringer werdenden Möglichkeiten eines moderaten Dialysezugangs.

Der Langzeitpatient benötigt, um gut leben zu können eine funktionierende Lebensader (Dialysehunt). Diese Situation beschäftigt ihn täglich. Denn Dialysepatienten sollen täglich eine Funktionskontrolle ihres Gefäßzugangs durchführen. Je früher man Probleme feststellt, je schneller und unkomplizierter kann man sie beheben.

Wie er als Patient diese Situation erlebt, frage ich ihn in einem Interview, meinen Freund und Dialysemittpatient Thomas Lehn aus Ingelheim. Er ist seit 49 Jah-

ren ununterbrochen an der Dialyse und kennt diese Problematik zu Genüge aus eigener Erfahrung. Thomas Lehn hat zu dem Thema „Dialysezugänge“ eine Homepage (www.dialysehunt.com) aufgebaut und ist unter anderem Koordinator für Dialysezugänge beim Bundesverband Niere e.V. und Vorstandsmitglied der Interdisziplinäre Arbeitsgemeinschaft Dialysezugang e. V., die sich in Deutschland für interdisziplinäre Standards in der Shuntchirurgie einsetzt.

Redaktion:

Thomas Du hast 49 Jahre Dialyse hinter Dir, weißt Du noch, wie viele Shunt-Operationen und Gefäßdarstellungen Du in diesem Zeitraum hattest?

SHUNT

Thomas:

Im Laufe der Jahrzehnte habe ich schon viele Shuntereignisse durchlebt. In den Anfangszeiten meiner Dialysebehandlung als Kind hatte ich sehr abscheuliche Probleme mit meinem Gefäßzugang. Der sogenannte Scribner Shunt (siehe Zeichnung Seite 5.) war bei Kindern der Standard bei den Gefäßzugängen. Diese Shunts, bei mir an den Unterarmen und Unterschenkel, waren in unregelmäßigen Abständen thrombosiert, sodass eine Thrombolyse (mit Medikamenten den Thrombus auflösen) durchgeführt werden musste. Nicht immer gelang es, das Gerinnsel zu beseitigen und das Gefäß durchgängig zu machen. Einen neuen Scribner Shunt an einer anderen Stelle bzw. Gliedmaßen war die Lösung, um wieder dialysieren zu können. Zwei Jahre später bekam ich einen A/V (arterio-venösen) Shunt gelegt, der den heutigen A/V Fisteln sehr ähnlich ist. Leider waren schon durch die Scribner Shunts einige Anastomosemöglichkeiten bei mir verbraucht und wegen meinen zarten Blutgefäßen, sodass sich meine Shuntvenen nie richtig ausbilden konnten. Mit diesen Gefäßzugängen hatte ich keine Freude.

Zu meinem Glück hat sich in den 70iger/80iger Jahren Prof. Brittinger in Neckargemünd mit Kunststoffprothesen als Gefäßersatz bemüht und weiter entwickelt. Mit größter Sorgfalt und viel Bemühungen konnte Prof. Brittinger mir 1979 meine fehlenden Blutgefäße durch Kunststoff-Lebensader ersetzen, für die ich ihm sehr dankbar bin. Im Jahre 2004 war die letzte Korrektur meiner Prothese, die bis 2012 hielt. Ich weiß nicht mehr, wie oft ich bei Prof. Brittinger in Neckargemünd operiert wurde. Seit 2012 werde ich von Prof. Krönung und Dr. Frizen in Wiesbaden betreut, die mich seit dieser Zeit 4-mal auf ihren OP-Tisch liegen hatten und mir den

Kunststoff-Shunt revidieren konnten.

Redaktion:

Wenn Du ein Problem feststellst oder der Shunt zugeht, wie gehst Du dann vor. Also welche Automatismen laufen dann ab? Dein Lebensablauf ändert sich ja von jetzt auf gleich.

Thomas:

Ein Problem an meinem Shunt erkenne ich schnell, da ich für mich ein Shunt-Monitoring (Überwachung) anwende. So erkenne ich meistens, wenn sich der Durchfluss in der Shuntvene ändert. Man kann könnte so eingreifen, bevor sich der Shunt verschließt.

Aber, in der Tat ist es meistens so, dass ein verschlossener Shunt meistens ein akuter Notfall ist, d. h. man wird z.B. morgens wach, prüft seinen Shunt und merkt, dieser rauscht nicht mehr. Ich lasse meine Frau Beate mit dem Stethoskop nochmals prüfen, ob er auch wirklich tot ist.

Da ich weiß, je schneller mein Shunt vom Shuntchirurg gesichtet wird und es zur OP kommt, umso größer ist die Chance, dass er gerettet werden kann. So wende ich mich sofort an ihn, sodass keine Neuanlage notwendig wird. Ein Anruf im Shuntzentrum setzt dazu alles in Bewegung, um eine Intervention oder eine Operation in die Wege zu leiten.

Redaktion:

Du hast die Situation schon unzählige Male durchlebt, aber wie belastend ist sie psychisch?

Thomas:

Die Situation durchleben, dass der Shunt, die Lebensader, nicht mehr funktioniert und ich nicht dialysiert werden kann, ist für mich unerträglich. Ich fühle mich ausgepowert und hilflos – also

schwerkrank!

Es gehen viele Dinge im Kopf herum und die Nähe zur Beate ist mir in dieser Zeit sehr wichtig. Ich bin beruhigt, wenn ich in der Klinik meine Shuntchirurgin wieder sehe und weiß, sie wird mich operieren. Wenn sie mir Mut zuspricht, ist die OP nicht mehr so schlimm.

Redaktion:

Wie wichtig ist für Dich in der Notfallsituation ein erfahrener Shuntchirurg? Warum ist ein Gefäßchirurg einer nahen Klinik, der Shuntchirurgie auch im Leistungsspektrum anbietet, nicht Deine erste Wahl?

Ich plädiere an alle Mitpatienten, wenn bei ihnen schlechte Gefäßbedingungen bestehen oder Komplikationen bei der Shuntanlage zu erwarten sind, dann einem erfahrenen Dialysehuntchirurgen bzw. ein zertifiziertes Shuntzentrum aufzusuchen.

Manchmal muss man seinen Nephrologen überzeugen, dass der Gefäßchirurg um die Ecke oder im nächsten Krankenhaus nicht immer die beste Wahl ist, um eine Shuntrevision oder eine Neuanlage operieren zu lassen. Die Gefäßchirurgen, die wenige Shuntoperationen und Revisionen im Jahr machen, haben wenig Erfahrung, nur ein schmales Leistungsangebot, in denen komplizierte Shunttechniken nicht vorkommen werden.

Redaktion:

Gibt es noch eine Möglichkeit Dir einen Shunt anzulegen? Wie belastend ist der Gedanke an diese Situation, wenn selbst der Spezialist keine Hilfe mehr bieten kann?

Thomas:

Mich belastet der Gedanke sehr, dass mein jetziger Gefäßzugang (Prothese) irgendwann nicht mehr benutzt werden kann, weil die Engstellen der Anastomosen so eng und verbraucht sind,

SHUNT

dass der Kunststoffloop keinen Sinn mehr macht.

Es gibt sicher noch Alternativen, die man anwenden wird, wenn die Zeit gekommen ist. So wäre ein Oberschenkelshunt eine Möglichkeit, weiter dialysieren zu können. Außerdem gibt es den Demerskatheter, der in den letzten Jahren verbessert wurde und mittlerweile keine so schlechte Lösung für Problempatienten ist.

Redaktion:

Abschließende Frage. Du machst, wie schon dargestellt, fast 50ig Jahre Dialyse, wie hast Du all die Probleme in den zurückliegenden Jahren gemeistert? Wie bist Du mit den sich ständig veränderten Ärztegenerationen, die vor Dir standen, um

ihnen Deine spezielle Situation darzustellen, umgegangen? Fühltest Du Dich immer von Ihnen verstanden?

Thomas:

Martin, die letzten 49 Jahren sind im Flug vergangen. Es gab schlimme Stunden, die man relativ schnell vergisst, es gab mehr schöne Stunden, an die man sich gerne erinnert. Wenn man jemanden zur Seite hat – wie meine geliebte Frau – dann verlebt man die nicht so schöne Zeit zusammen und erhält die Kraft vom Partner. Es ist viel einfacher wieder aufzustehen, wenn man einen „starken Partner“ an seiner Seite hat.

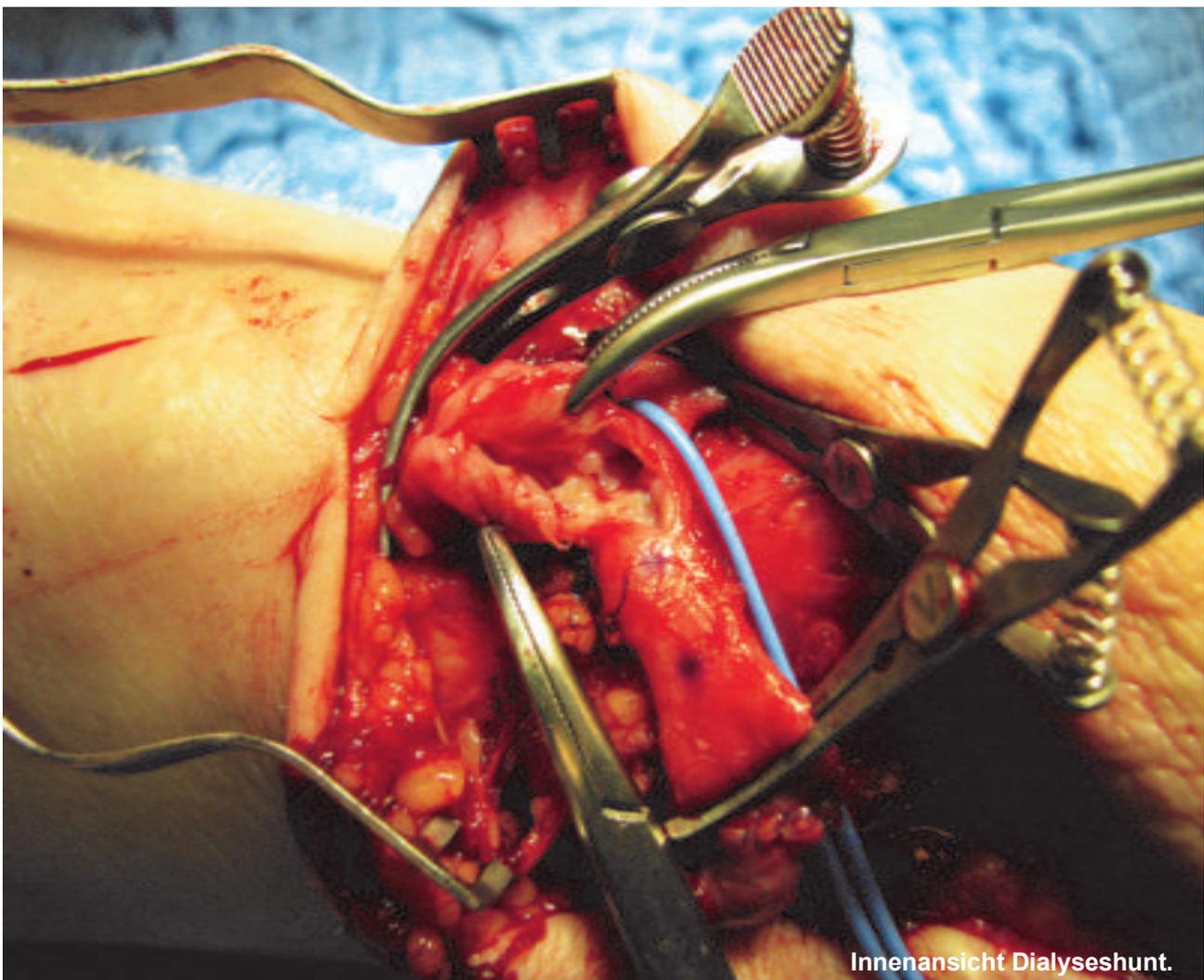
Die langen Jahre an der Dialyse und das Älterwerden hinterlassen auch bei mir Spuren. Trotz-

dem ist für mich das Leben noch lebenswert.

In der langen Dialysezeit wurde ich von zwei oder drei Generationen Ärzte behandelt. Von väterlich, fürsorglich, freundlich, professionell bis arrogant, unwissend, überheblich und herabsehend habe ich Mediziner kennen gelernt. Der überwiegend Teil meiner behandelnden Ärzte sind mit mir respektvoll umgegangen, haben mich akzeptiert und haben mich meistens gut beraten sowie behandelt.

Redaktion:

Herzlichen Dank für Dein offenes und ehrliches Interview mit Stichpunkt Dialyse! Das Interview führte am 01.07.2019 mit Thomas Lehn online.



Innenansicht Dialyseshunt.

Klinik: Heliusklinik DKD Wiesbaden - Shuntchirurgin: Frau Oberärztin Dr. med. Franziska Frizen
Patient: Martin G. Müller 2012

Die Planung eines unvergesslichen Auftrittes!



Der "Klartext" Blog auf www.spektrum-dialyse.de stellte ungeschönt die Realität des Patientenalltages dar. Einige Blogbeiträge bewirkten Missstimmungen, zwischen mir und den Ärzten und mir. Was ich jedoch emotionslos zur Kenntnis nahm. So haben Rückmeldungen erkennen lassen, dass der Blog nicht nur von Patienten, sondern auch von Ärzten verfolgt wurde. Ich hoffe ich konnte dazu beitragen, dass sich bei einigen eine andere Blickrichtung zu den Abläufen der Krankheit entwickelt hat. Nun wünsche ich Ihnen zum Ende unterhaltsame Minuten beim Lesen des letzten Blogbeitrages zum Thema: "Die Planung eines unvergesslichen Auftrittes!"

Wer meine Blogs bisher verfolgte hat erkannt, dass ich, obwohl ich bei zahlreichen Fachärzten vorstellig wurde, keine erfolgreiche medizinische Therapie ausfindig machen konnte. Nach allen Anstrengungen und Erörterungen halte ich es für aus-

sichtslos 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 dies unfreiwillig akzeptiere, gehe ich nun einen völlig neuen Weg. Diesen Weg gehe ich nun nach meinen Vorstellungen.

Ein wichtiger Bestandteil stellt dabei zukünftig die Eigentherapie. In eine Behandlung der Medizin würde ich erst wieder eintreten, wenn mich die Therapie wie das Symptomanagement überzeugt. Zudem möchte ich dann für den Notfall Mediziner an meiner Seite wissen, die durch Fachkenntnis die Abläufe verstehen. Bleibt das Gefühl bei mir aus, werde ich medizinisch keiner großen Therapie mehr zustimmen.

Da bisher 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. So plante ich meine Beerdigung und schloss einen Bestattungsvorsorgevertrag ab. Da ich kein Arzt bin, ist das unaufhaltsame Ergebnis der Eigentherapie in Sichtweite.

Wie plant man nun seine eigene Bestattung um letztmalig gekonnt im Zentrum des Ereignisses zu stehen?!

Bisherige Vorstellung:

Die bisherige Vorstellung meiner Bestattungsfeier war: Ich in einer Urne mit der Optik einer Badenixe, die einem Sombrerohut 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 Endlosschleife 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 beigelegt. Die Vermutung lag nah, dass dies zur vollsten Zufriedenheit meiner Angehörigen geschehen ist. Denn obwohl immer sehr kri-

GALGENHUMOR

tisch, 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 eigenen 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 Sterbvereinen 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 eingäschert 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 Umräumung 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 ungerecht, 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 Spannung 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. Bleibt auf dem Weg nur zu hoffen, dass die Post nicht verloren geht. Dann wären auch die eigenen Überreste auf einer unendliche Reise!

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 ein 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 Be-

stattungsvorsorgevertrag 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. 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 vorhabe 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 Auftrittes, spitzbubenhaft schmunzelnd applaudiere ... :-D

Der Klartext-Block endete mit diesem Beitrag. Mehr Klartext als über den eigenen Tod kann man nicht sprechen.

Martin G. Müller

Bericht von 2017

Schlusswort

Wie Sie in dieser Ausgabe, die nicht wissenschaftlicher verfasst wurde, erkennen konnten, wurden die Langzeitpatienten seit Kindheitstagen, mit vielen schonungslosen Überlebenskämpfen sowie vielseitigen Problemen bis heute konfrontiert. Dies bedurfte unbeirrte wie unverzügliche Anpassung an die Situation. Immer wieder mussten neue Therapien sowie Bewältigungsstrategien entwickelt werden. In psychisch belastenden Situationen, wo sie krankheitsbedingt in die Enge gelangen, reagieren Sie, gleich welchem Bildungsstand, nicht immer gezügelt. „Eine schlechte Gesundheit kann zynisch machen.“ Dies ergab auch eine Studie mit 9000 Patienten (Quelle: „Psychologie Heute“ Juli 2019 - Seite 7). An der Stelle obliegt den Ärzten, eine besondere Verantwortung. Sie müssen dies schnell erkennen und ihre Patienten, beratend wie behutsam durch Lebenskrisen hindurchführen. In diesen Abläufen stellen sich für beide Seiten schwierige Fragen, die sich nur in einer vertrauensvollen Kommunikation lösen lassen. So wird der Langzeitpatient auch nie ein Patient wie gezeichnet, von der Stange sein. Der selbstbestimmte Patient muss begleitet nicht geführt werden.