SPEKTRUM DIALYSE

Stichpunkt Dialyse

Jahresrückblick 2024 von Spektrum Dialyse

Weihnachtsgeschenke im Oktober

Die verpassten Momente …

***23.12.2023 – 9:46** Uhr: WhatsApp meldet eine Nachricht! „Würde gerne heute Nachmittag vorbeikommen! Wann kann man dich zuhause antreffen?“ Meine Antwort: „Ich freue mich zwar immer über einen Besuch von euch, aber die Tradition wird nicht gebrochen. In 14 Tagen ist bei mir die Feier zum 6. Advent und da seid ihr eingeladen!“ Rückfrage: „Also willst du dein Geschenk nicht zu Heiligabend?“ Antwort: „Nein, wie in den letzten ca. 10 Jahren am 6. Advent bei mir. Mir würde da wirklich eine liebgewonnene Tradition fehlen!“ Antwort: „Okay, wie du willst!“*

„Ein Auszug aus einem Gespräch zwischen mir und meiner Lieblingscousine Andrea.“ Andrea hat, neben vielen anderen liebevollen Eigenschaften, die besondere Gabe, Geschenke zu machen, die das Herz erfreuen. Sie hört genau zu. So fallen ihre Weihnachtsgeschenke immer so aus wie zu Kindheitszeiten, als die Augen vor Freude strahlten. Es bereitet ihr schon beim Einkaufen Freude, genau zu wissen, was der andere gerne hätte, und ihr größtes Geschenk ist es, das überraschte, strahlende Gesicht des Beschenkten beim Auspacken zu erleben.

Während sie immer genau weiß, was sie mir schenken kann, bin ich in diesem Punkt völlig einfallslos. Genau zu wissen, was dem anderen gefallen könnte, fällt mir sehr schwer. Mein Fehler ist wohl, dass ich in den bestimmten Momenten nicht genau hinhöre. So endet es bei mir auch immer im praktischen Denken – in einem Gutschein vom Baumarkt, für Dinge, die sie in ihrem heißgeliebten Garten anschaffen kann. In diesem Kleinod der Natur steckt in jeder Ecke ihr Herz und ihre Seele. Der Garten ist Andrea pur, da kann man sie erleben und spüren. So denke ich immer, sie könne einen Gutschein am besten in schöne Dinge umsetzen, um den Garten weiter auszubauen. Ich finde es allemal passender, als mit zwei leuchtenden Flamingos oder Ähnlichem unterm Arm zu erscheinen,

wo das Auge vor Grauen nicht mehr wegschauen kann.

Wo sich so meine klassische Geschenkeliste mit Gutscheinen, Deko für die Wohnung und Pralinen mit Wein liest, erinnere ich mich an folgende Geschenke von ihr: Großbild-TV, Sprudel-Max, Teemaschine, DAB-Radio, eine antike Uhr, eine Alexa, Omas alte Nähmaschine, ein Wohnzimmertisch, ein Modellauto Taxi 200 D /8 beleuchtet aus den 70er-Jahren und vieles vieles mehr. Sie schenkt zu jedem Anlass und kommt nie ohne ein Mitbringsel zu Besuch. Insbesondere ihre Kuchen (Gewürzkuchen) hatten es mir, als ich noch durfte, immer angetan. Ich besitze von ihr noch Weihnachtsdeko aus den 80er-Jahren. Zu meiner Cousine habe ich seit meiner Geburt immer schon einen herzlichen und liebevollen Kontakt. Das sind jetzt schon über 50 Jahre. Sicher gab es mal Diskussionen, aber nie ein böses Wort oder einen Streit. Auch in meiner Krankheit ist sie stets an meiner Seite! Noch enger, seit mein Vater 2019 verstorben ist. Sie kümmert sich mit ihrer Familie um mich. Sie gibt so viel, und ich, um ehrlich zu sein, so wenig …

Ich komme noch einmal auf die WhatsApp-Nachricht

vom Anfang zurück. Mit meinem Beharren auf die Tradition habe ich einen sehr schönen Moment verstreichen lassen, ja, um ehrlich zu sein, verpasst.

Das von ihr erwähnte Weihnachtsgeschenk vom 23. Dezember 2023 erhielt ich am 20. Oktober 2024, als wir mit der Familie vom Essen in meine Wohnung zurückkehrten. Ihr Mann übergab es mir. Warum er? Andrea ist nach Weihnachten so schwer erkrankt, dass sie Anfang März, für uns alle bis heute unfassbar, verstorben ist. Wir standen in dieser Zeit zwar täglich in Kontakt, aber gesehen haben wir uns nicht mehr. Ihr persönliches Weihnachtsgeschenk von mir und das zu ihrem 65. Geburtstag, wieder Gutscheine für den Garten, überreichte ich in der Trauerkarte an die Familie mit …

Wie habe ich ihr Lachen vermisst, das ich vor meinem geistigen Auge sah und sie in meiner Vorstellung vor mir beim Auspacken stand! Mein Geschenk: eine Wetterstation und Weihnachtsdeko. Sie hatte wieder das ganze Jahr über genau zugehört. In diesem Moment war sie mit ihrem Lächeln ihr Ausstrahlung und als Person noch einmal sehr präsent in meinem Wohnzimmer. Meine Augen strahlten jedoch nicht, denn innerlich war ich sehr traurig. Mit meinem Festhalten an dieser dummen Tradition, dem Feiern des 6. Advent (eine über die Jahre entstandene Bezeichnung), habe ich uns einen letzten, unbeschreiblichen Moment unbewusst verwehrt.

Wie viele solcher Momente gehen in unserem Leben unbewusst verloren? Die einen sind die, in denen Menschen sich entscheiden, etwas zu tun oder zu lassen, und es später "bereuen". So wie ich! Doch im Augenblick meiner gewohnten Entscheidung wusste ich es nicht besser. Im Vordergrund meiner Entscheidung standen die schönen Erfahrungen der Vergangenheit. Diese Gründe kann man im Nachhinein als Blödsinn empfinden, aber zum Zeitpunkt der Entscheidung waren sie für mich relevant, und damit war es die normale Entscheidung zu diesem Zeitpunkt. Ich hatte die schönen gemeinsamen Stunden der letzten Jahre im Blick und wollte diese wieder mit neuen Eindrücken und Erinnerungen erlebbar machen. Nun steht Trauer …

Wir Menschen denken, tun und glauben seltsame Dinge, wenn wir trauern. Besonders, wenn wir die Lücken spüren, die unsere Liebsten hinterlassen. Da sind diese verpassten Momente – die Telefongespräche, die Besuche, die gemeinsamen Feiern spürbar machen. Wir spüren im Herzen diese schmerzenden Stellen in unserem Leben, die plötzlich leer sind, aber noch so sehr nach ihr riechen, nach ihrer Stimme klingen. Es sind Augenblicke, die wir nie mehr mit ihr erleben werden, und doch bleiben sie tief in uns. Nichts ist so endgültig wie der Tod. So unglaublich. Der Tod stellt alles auf den Kopf.

Was ist nun aber mit den versäumten Momenten und Gelegenheiten ...?

In Janosch's Kinderbuch „Oh wie schön ist Panama“ lassen der kleine Bär und der kleine Tiger dreimal eine vorbeischwimmende Flaschenpost mit Schatzkarte unbeachtet, weil sie in andere Abenteuer vertieft sind. Für den Leser wirkt es zunächst wie eine verpasste Gelegenheit. Doch genau diese unbemerkten Momente führen dazu, dass die beiden unvergessliche Erlebnisse sammeln: Sie helfen anderen, entdecken Neues und genießen ihre Reise in vollen Zügen. Am Ende finden sie ihren Schatz auf ihre Weise – und zeigen, dass verpasste Chancen oft zu unerwartetem Glück führen können.

Diese Metapher lässt sich auf vieles anwenden, auch auf diesen verpassten Moment mit meiner Cousine. Eventuell lässt die Situation die unbewussten Zusammenkünfte der Vergangenheit, die jetzt so schmerzhaft im Herzen und Fühlen fehlen, so in der Erinnerung noch wertvoller erscheinen. So bleiben viele Erlebnisse in der Erinnerung erhalten als vielleicht „nur“ das der letzten Weihnacht. Die Besonderheit meiner Cousine in ihrer großen Lebendigkeit bleibt so in größerer Erinnerung als der letzte, erdrückende Moment, der von Krankheit überschattet gewesen wäre. Dies kann dazu beitragen, dass ich ihre Lebendigkeit in Gesprächen mit der Familie als schöne und wohltuende Erinnerung weitergeben kann – im Gegensatz zu den prägenden Bildern von Trauer und dem Abschied am Ende ihres Lebens, vor ihrem leblosen Körper, der einst die Energie wie Mittelpunkt der Familie war. Auch diesmal habe ich diese Momente verpasst, weil ich jedoch wusste, dass Andrea es wohl so wollte. Vieles trug sie in ihrem Inneren aus, ohne es nach außen zu zeigen. Manchmal stellt das Leben Weichen, deren Tragweite sich erst mit Abstand durch solche „verpassten Momente“ erkennen lässt.

Vielleicht sind es unerkannt Geschenke Gottes, die wir in unserem Denken so nie erkennen würden? Man denkt beim aktuellen Weihnachtsfest nicht an das nächste, sondern an die schönen Momente, die uns Weihnachten mit unseren Lieben in der Vergangenheit schenkte, aus denen auch viele unserer eigenen Weihnachtstraditionen über die Jahre entstanden sind (siehe hierzu aich Seite 27). So wird auch diese Wetterstation, mein letztes Geschenk von ihr, immer ein ganz besonderes, bis ich sie wiedersehe, bleiben. Es zeigt mir nämlich, wie groß die Liebe meiner Cousine zu mir war. Sie hat mit einem großen Herzen zugehört und trotz ihrer schweren Krankheit auch diesen Einkauf voller Liebe bewältigt – wie über all die Jahre. Etwas in Liebe zu tun, trägt einen in der Krankheit über schwere Zeiten und spendet Kraft. So ist man in manchen Handlungen, in denen man eigentlich persönlich gar keine Rolle spielt, unbewusst nah bei den Menschen.

Vor kurzem erhielt ich die Nachricht, dass man im Geldbeutel eines verstorbenen Freundes, zu dem ich lange keinen Kontakt mehr hatte, ein gemeinsames Bild unserer Freundesgruppe aus früheren Zeiten gefunden hat – ein Zeichen, wie wichtig ihm diese Erinnerungen waren. Auch eine Frau, die wie ich an der Dialyse war, rief mich nur wenige Stunden vor ihrem Tod an, um sich für manches, was ihr in wohltuender gemeinsamer Erinnerung geblieben war, zu bedanken. Man selbst schenkt oft unbewusst solche Momente und bekommt solche auch im Leben als wertvolle Geschenke des Herzens, die einen bis zum Lebensende zum Beschenkten machen zurück.

Diese Geschenke wie auch Erinnerungen sind es, die erfreuen und auch die wichtigsten zu Weihnachten sind. Um dies zu erkennen, bedarf es aber auch ein hörendes Herz! Herzensgeschenke die für immer bleiben – nicht die, die man im Einzelhandel kauft.

Weihnachten ist so eine Zeit des Lichts, das in die Dunkelheit strahlt, aber auch eine Zeit, in der viele von uns an verpasste Gelegenheiten und verlorene Momente denken. Vielleicht fragen wir uns, warum wir manche Chancen nicht ergriffen haben oder warum uns Beziehungen manchmal erst bewusst werden, wenn es zu spät scheint.

Vor fünf Jahren ist mein Vater viel zu früh gestorben, und die Trauer um ihn begleitet mich bis heute. Manchmal, wenn eines seiner Lieblingslieder plötzlich im Radio läuft, steigen mir die Tränen in die Augen, und ich spüre, wie sehr er mir fehlt. Besonders zu Weihnachten, wo wir unsere ganz eigenen Traditionen hatten, wird dieser Verlust greifbarer.

Diese Zeit weckt in mir oft auch eine gewisse Angst – Angst vor der Leere, die er hinterlassen hat, und die jetzt auch durch den Verlust meiner Cousine noch deutlicher spürbar wird. Es wäre ein Geschenk, sie beide noch einmal umarmen zu können. Weihnachten und Vermissen gehören für mich zusammen, und ich weiß, dass es vielen ähnlich geht. In der Adventszeit höre ich immer wieder: „Wie soll ich diese Tage nur überstehen? Ich habe Angst vor Weihnachten."

Den Verlust spüren und sich zugleich bewusst werden, dass dieses Gefühl der Sehnsucht uns auf besondere Weise mit den Verstorbenen verbindet. Die Familie Bonhoeffer (Familie von Dietrich Bonhoeffer) hat ein schönes Ritual, das genau das ausdrückt, und ich möchte es dieses Jahr für meinen Vater übernehmen. Ich werde einen Zweig von meinem Weihnachtsbaum abschneiden, ihn mit einer Kerze und Lametta schmücken und ihn an die Urnenwand meines Vaters legen. Dabei werde ich sagen: „Frohe Weihnachten, Papa. Du fehlst mir, und doch bist du mir so nah." Denn Weihnachten – das geht nicht ohne das Vermissen.

Die Weihnachtsbotschaft zu hören und diese Nacht zu feiern, in der Gott durch das Jesuskind in unsere Welt trat ist eine große Freude. Die Engel verkündeten in der Heiligen Nacht: „Fürchtet euch nicht!" und brachten so die Botschaft des Friedens und der Hoffnung.

Doch während uns diese frohe Botschaft Freude bringen soll, ist sie auch, wie dargestellt, eine Zeit, die uns an das erinnert, was wir verloren haben: an jene geliebten Menschen, die einst an unserer Seite saßen, das Fest mit uns verbrachten, lachten und uns mit Geschenken voller Herzfreude überraschten. Wir alle haben solche Menschen in unserem Herzen – so wie der Engel den Hirten den Mut zusprach, dürfen auch wir an sie denken, auch wenn es schmerzt.

Vielleicht erinnern auch Sie sich wie ich, an eine geliebte Cousine, Freunde oder Ihre Eltern, die so fehlen, an die gemeinsamen Gespräche, das Lachen und all die kleinen Traditionen, die wir nun schmerzlich mit ihnen zusammen vermissen. Ja, Weihnachten kann Angst machen, weil uns die Abwesenheit noch deutlicher bewusst wird, wenn diese Plätze, am Weihnachtsbaum unseres Lebens, leer bleiben.

Aber genau in diesen Momenten spricht der Engel auch zu uns: „Fürchtet euch nicht." In unserer Erinnerung, in unserem Vermissen, bleibt die Liebe, die wir zu den Menschen hatten, lebendig. Der Stern von Bethlehem zeigt uns, dass es selbst in den dunkelsten Momenten ein Licht gibt, das für uns leuchtet und uns zeigt, dass das Leben, das wir miteinander geteilt haben, uns prägt und begleitet.

Vielleicht können wir zu Weihnachten ein Ritual gestalten, das uns unsere Verbundenheit neu spüren lässt: ein kleiner Zweig des Weihnachtsbaums, eine Kerze oder ein Gebet in Stille – als Erinnerung, dass die Liebe der Verstorbenen weiterhin bei uns ist und dass wir nicht allein sind. Gott kommt in der Heiligen Nacht, um uns die Nähe derer, die wir vermissen, spüren zu lassen und uns Mut zu schenken.

Das Jesuskind in der Krippe ist Gottes Versprechen, dass er in jeder Freude und jedem Schmerz bei uns ist und dass Liebe stärker ist als der Tod. So dürfen wir den Mut haben, die verpassten Momente nicht als endgültig zu betrachten, sondern als Teil unseres Weges – ein Weg, auf dem Gott mit uns geht.

„Fürchtet euch nicht." Dies ist der Ruf der Weihnacht, die uns immer wieder zur Hoffnung führt und die Kraft der Erinnerung in unser Herz legt.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien ein frohes und gesegnetes Weihnachtsfest sowie ein gesundes, glückliches Jahr 2025! Mögen die kommenden Tage voller Wärme, besonderer Momente und wertvoller Begegnungen sein, die uns daran erinnern, wie bedeutend die Menschen und Augenblicke in unserem Leben sind.

Mein herzlicher Dank geht an alle, die mich auch 2024 wieder so tatkräftig unterstützt haben und mir in meiner Arbeit ihr Vertrauen schenkten. Diese wertvolle Hilfe bedeutet mir viel, und gemeinsam können wir weiterhin einen Unterschied machen. Genießen Sie das neue Jahr in all seinen Facetten, und lassen Sie es uns mit Freude und Hoffnung beginnen!

Das wünscht Ihnen von Herzen,

Ihr Martin G. Müller
Spektrum Dialyse

Rückblick auf die Arbeit von Spektrum Dialyse 2024

Im achtzehnten Jahr meiner Selbsthilfearbeit unter dem Namen Spektrum Dialyse war 2024 erneut ein Jahr voller Aufgaben und Entwicklungen – und die Anerkennung durch Patienten, die mir erneut ihr Vertrauen schenkten, hat meine Arbeit nur bekräftigt. Auch wenn ich nur vereinzelt persönliche Termine wahrnehmen konnte, boten mir meine eigenfinanzierte moderne Kommunikationsmöglichkeiten die Gelegenheit, Vorträge und Seminare online zu halten und mit Ratsuchenden im direkten Austausch zu stehen. Besonders häufig beinhalteten meine Gespräche die Sorgen und Ängste der Patienten, oft ausgelöst durch spürbaren Personalmangel und damit verbundene Unsicherheiten in den medizinischen Abläufen in Kliniken wie Dialysepraxen deutschlandweit. Fehler in der Behandlung, die zunehmend auffallen, bleiben dabei oft unkommentiert, was die Unsicherheiten der Patienten an vielen Orten nur verstärkt. Hier war Feingefühl gefragt, um wieder Mut und Optimismus zu wecken – viele Patienten sind nach unzähligen Rückschlägen müde, weiter für ihre Gesundheit wie Rechte zu kämpfen. Neben emotionaler Unterstützung bot ich Hilfe bei wichtigen Formalitäten: Ich half bei der Beantragung von Schwerbehinderung, Pflegegrad oder Rente und vermittelte vier Ratsuchende, deren Fälle juristische Beratung erforderten, an den Bundesverband Niere e.V., Fachanwälte oder den VdK. Der Zuwachs an Patienten, die ihre Rechte einfordern, ist dabei spürbar in diesem Jahr gestiegen. Auch meine 2022 gestartete Initiative „Steine für Organspende“ hat in diesem Jahr eine neue Dynamik gewonnen, wie ich in dieser Ausgabe vorstellen werde. Der Erfolg und die positive Resonanz überraschen mich immer wieder. Auf meiner Website verzeichne ich weiterhin reges Interesse, besonders die Informationen zur „Kostenpauschale Dialyse“, die ich 2023 eingestellt habe, werden stark genutzt. Mit meinem neuen Projekt, „Smart Living 2025“, das bereits in der Umsetzung ist, blicke ich auf ein weiteres ereignisreiches Jahr der Planung zurück. Auch zwei Vorträge vor Ort habe ich gehalten. Diese Ausgabe ist nicht nur ein Rückblick auf all das Erreichte, sondern ein Einblick in die Visionen, die ich auch künftig für Spektrum Dialyse verfolge – alleine und mit Leidenschaft für all jene, die Unterstützung brauchen und sich zu jederzeit bei mir melden dürfen!

Tätigkeitsbericht 2024

Teilnahme an Weiterbildungsveranstaltungen

In diesem Jahr besuchte ich folgende Weiterbildungen:

- **08.02.2024 17:00 Uhr bis 18:00 Uhr** - 11. Virtueller Kurs IAD - Sonographie bei Shuntinterventionen. Ist die Angiographie verzichtbar? Es gab 2 CME-Punkte
- **2.- 3. März 2024 -** 14. Chiemsee-Seminar Nephrologische Berufsgruppen im Dialog. Es gab 6 CME-Punkte
- **07. bis 09. 03. 2024** Teilnahme am 48. Nephrologisches Seminar Heidelberg. Es gab 21 CME-Punkte
- **28.03.2024 - 16:00 Uhr bis 17:30 Uhr** Teilnahme 7. Nephrologische Praxis Online von Nierenzentrum der Uniklinik Heidelberg. Es gab 2 CME-Punkte von der Landesärztekammer
- **20.06.2024 17:00 Uhr bis 18:00 Uhr** - 11. Virtueller Kurs IAD - Pflege Dialysezugänge Es gab 2 CME-Punkte
- **06.07.2024 34**. Wissenschaftliches und Pflegesymposium des nephrologischen Arbeitskreises Saar-Pfalz-Mosel Es gab 6 CME-Punkte
- **23.07.2024 - 17:00 Uhr bis 18:30 Uhr**Teilnahme am der Nephrologische Praxis Online | 12. Biopsie-Konferenz des Nierenzentrum Heidelberg. Es gab 2 CME Punkte für Ärzte
- **31.8. 2023 17:00 Uhr - 19:00 Uhr** 8. Virtueller Kurs der IAD - Evaluieren, planen, handeln.... Erhalt der Lebensdauer. Ein praktischer Exkurs in die tägliche Routine, die das Verständnis im Umgang mit dem Shunt schärft und zu interdisziplinären Austausch einlädt. Es gab 2 CME-Punkte
- **26. - 29.09.2024** Teilnahme an der 16. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie in Berlin. Es gibt 21 CME-Punkte
- **24.10.2024 17:00 Uhr bis 18:30 Uhr** 14. virtueller Kurs der IAD - "Sport und Nierenerkrankung" Es gab 2 CME Punkte für Ärzte
- **12.11.2024 - 17:00 Uhr bis 18:30 Uhr** Teilnahme am der Nephrologische Praxis Online | 13. Biopsie-Konferenz des Nierenzentrum Heidelberg. Es gab 2 CME Punkte für Ärzte
- **02.12.2024 - 17:00 Uhr bis 18:00 Uhr** POST Kidney Week 2024 Nachlese zur diesjährigen ASN 2 CME Punkte für Ärzt
- **12.12.2024 17:00 Uhr bis 18:30 Uhr** 15. virtueller Kurs der IAD - "Der „richtige“ Zeitpunkt der Shuntanlage " Es gab 2 CME Punkte für Ärzte
- An drei DIATRA Videokonferenzen zur Organspende teilgenommen.

Wäre ich Arzt, hätte ich im Jahr 2024 beeindruckende 72 Fortbildungspunkte (im Vergleich zu 60 Punkten im Jahr 2023) gesammelt. Für die Aufrechterhaltung der Fachkompetenz benötigt ein Arzt etwa 250 CME-Punkte innerhalb von fünf Jahren. Als engagierter Selbsthilfevertreter kann ich mit 72 Punkten allein in diesem Jahr und insgesamt 132 Punkten in zwei Jahren gut mithalten. :-D

Vorträge

Im Jahr 2024 habe ich folgende Vorträge gehalten und an Beiträgen mitgewirkt sowie moderiert:

- 11 Onlinesitzungen der Selbsthilfegruppe Nierenkrebs Saar

- 5 Vorträge als Webvortrag/Präsenz beim Blockpraktikum Psychosomatik der Studenten der Uniklinik Homburg
- 1 Vorträge im Blockpraktikum Nephrologie der Studenten der Uniklinik Homburg Themen: Erklärung Dialysemaschine, Therapieablauf und Zusammenhänge, Shuntchirurgie mit Shuntpunktion, Ernährungsvorgabe und Medikationen.
- 2 Onlinevorträge zum Thema Selbstpunktion.
- 2 Vorträge beim 34**.** Wissenschaftliches und Pflegesymposium des nephrologischen Arbeitskreises Saar-Pfalz-Mosel zu den Themen: „Alterung durch 45. Jahre Dialyse aus persönlicher Sicht“ bei Ärzten sowie „Shuntpunktion“ beim Pflegepersonal.
- Onlineschulung mit Nicole Scherhag zum Thema: "Die unsichtbare Verantwortung hinter den Kulissen der Dialyseversorgung" für die Mitarbeiter der Firma DWA, Hersteller von Wasseraufbereitungsanlagen für die Dialyse, in Ubstadt-Weiher.

Allen 38 Termintagen nachzukommen, hat mir erneut sehr viel Freude gemacht. Nicht jedem Patienten wird so viel medizinischer Sachverstand zugesprochen, dass er in die Bildungsabläufe der Studenten und vieles mehr regelmäßig mit eingebunden wird. Für das Vertrauen bedanke ich mich erneut recht herzlich.

Beratung

Auch im Jahr 2024 sind viele Patienten in persönlichen Gesprächen, mit den medizinischen Abläufen und Teams in Dialysen wie Krankenhäuser unzufrieden. So sind Patientenschlüssel zum Teil zu hoch (1 zu 15), dass die Patienten um ihre Sicherheit besorgt sind. Sicherheit wie Hygiene sind nur noch auf dem Papier vorhanden. Es ist auch kaum noch möglich, dass eine Krankenschwester alle Vorschriften einhalten kann.

In vielen Dialysen wird derzeit unter Begründung der wirtschaftlich schwierigen Lage, wie Umweltschutz die Dialysezeit reduziert sowie Blutfluss, Dialysatfluss und Dialysetemperatur reduziert. Patienten erhalten so eine schlechtere Dialysequalität. Siehe hierzu den Bericht: „Grüne Dialyse“

„Smart Living 2025 – Selbstbestimmtes Leben für junge, mobilitätseingeschränkte Patienten“

Das Projekt „Smart Living“ wurde von Spektrum Dialyse ins Leben gerufen, um jungen, chronisch kranken Menschen mit Mobilitätseinschränkungen wie Nierenerkrankung, Multipler Sklerose, Krebs oder ALS zu zeigen, wie sie durch Smarthome-Technik möglichst lange selbstbestimmt in ihrer eigenen Wohnung bleiben können. Gerade weil es für junge Pflegebedürftige kaum geeignete Angebote in Pflegeheimen gibt, ermöglicht dieses Projekt eine wichtige Alternative. Mit der Unterstützung von Alexa und weiteren intelligenten Systemen können Betroffene ihren Haushalt Schritt für Schritt anpassen – von der Steuerung der Beleuchtung und Heizung bis zur automatisierten Lebensmittelbestellung. Ziel ist es, den Alltag der Patienten zu erleichtern und den Erhalt der Selbstständigkeit so lange wie möglich zu fördern. Mehr dazu in diesem Jahresrückblick.

Organspende

Alles, was viele Unterstützer sowie ich zur Information zur Organspende beigetragen haben, stellen viele Bilder und Artikel in dieser Ausgabe deutlich da! Ich danke an dieser Stelle erneut allen, die mich bei meiner Idee „Steine für Organspende“ unterstützen und unterstützt haben. Besonders meiner Kollegin Elke Kerkering! Unsere Facebook-Gruppe „Steine für Organspende“ hat inzwischen auch schon 257 Mitglieder/Unterstützer.

Onlineangebot

Die Homepage Spektrum Dialyse zählte 2024 erneut viele Besucher. Dabei ist festzustellen, dass inzwischen 75 % über Smartphone also mobil darauf zugreifen. Die Zugriffe erfolgen weltweit.
Im Nephro-Pressespiegel habe ich über 300 Pressemeldungen 2024 aus der Nephrologie wie verwandten Krankheitsgebieten zusammengeführt und verlinkt.

Die Facebook-Gruppe "Nierenkrank" verfügt mittlerweile über 5203 Mitglieder (Jahr 2023 -5143 Jahr 2021 - 5000/ Jahr 2019 - 3500 Mitglieder). Die Zahlen steigen nicht mehr so sehr, da wir nur noch Mitglieder aufnehmen, die wirklich Interesse zeigen. Die Ablehnungsrate, weil Interessierte die Fragen zur Aufnahme nicht beantworten, liegt bei fast 62 %. Jedoch steigert es die Qualität der Gruppe und als Admins haben wir viel weniger Anlass eingreifen zu müssen.

Publikationen

In diesem Jahr hatte ich wieder die Möglichkeit viele Publikationen in der Fachzeitschrift „Diatra“ und dem „Nierenpatient*in“ (Zeitschrift des Bundesverband Niere) zu veröffentlichen. Hierfür herzlichen Dank auch in das Vertrauen meiner Arbeit.

Buchprojekt

Für meine Autobiografie als Kind mit dem Titel „LebensDurst“ im Buchhandel suche ich immer noch einen Verlag. Alles gestaltet sich schwieriger als gedacht.

Zusammenarbeit

Ich arbeite auf Wunsch mit zahlreichen Stellen, Verbänden, Gesellschaften, Kliniken und Praxen zusammen, um gemeinsam Lösungen für die aktuellen Herausforderungen in der Selbsthilfe zu entwickeln. Besonders im Fokus steht die Frage, wie soziale Netzwerke und Onlineangebote effektiv mit der Selbsthilfe vor Ort verknüpft werden können. Viele Vereine im Bereich der Nierenerkrankung stehen derzeit vor erheblichen Problemen, teils sogar vor der Vereinsauf-

lösung. Dabei sind die gesammelten Erfahrungen, die aufgebauten Netzwerke und die bestehenden Möglichkeiten ein unschätzbarer Schatz, der nicht verloren gehen darf. Es ist entscheidend, soziale Onlineangebote mit den bestehenden Strukturen vor Ort zu verbinden, um Synergien zu schaffen und langfristig zu sichern. Ein erster Schritt wäre die Entwicklung eines tragfähigen Konzepts, das allen Vereinen als Grundlage angeboten werden kann. Ziel ist es, die Attraktivität von Vereinsarbeit wiederherzustellen und neue Mitglieder sowie aktive Unterstützer zu gewinnen. Ein trauriges Beispiel dafür, wie eine fehlende Anpassung an die neuen Anforderungen fatale Folgen haben kann, ist mein Heimatverein Niere Saar e.V. Dieser Verein, der für Nierenkranke im Saarland eine unverzichtbare Stütze war, wie einst Pionier der Selbsthilfearbeit in Deutschland und Europa, steht nun nach 50 Jahren bedauerlicherweise vermutlich kurz vor der Auflösung. Die Hauptverantwortlichen haben in der Vergangenheit nicht nur falsche Prioritäten gesetzt, sondern es versäumt, rechtzeitig die notwendigen Schritte einzuleiten, um den Verein in die Gegenwart zu führen. Die aktive Ansprache potenzieller Unterstützer, die Öffnung für moderne Strukturen und die Bereitschaft, neue Wege zu gehen, wurden schlichtweg verpasst. Diese Entwicklung ist mehr als bedauerlich – sie ist ein Weckruf. Wenn es uns nicht gelingt, Selbsthilfeorganisationen rechtzeitig zu stärken und in ihrer Entwicklung zu unterstützen, riskieren wir den Verlust wertvoller Netzwerke und Ressourcen. Dies wäre nicht nur ein Verlust für die Betroffenen, sondern ein Versagen derjenigen, die für die Förderung und den Erhalt solcher Strukturen Verantwortung tragen.

Schlusswort

Mit Spektrum Dialyse versuche ich seit 18 Jahren, ein Angebot zu schaffen, das unterstützt, hilft, leitet und Menschen miteinander verbindet. Das Projekt ist privat finanziert – Spenden erhalte ich, wenn überhaupt, von Privatpersonen, mal 150 Euro oder auch Zeitspenden. Von der Pharmaindustrie oder Produktherstellern nehme ich bewusst keine Gelder an, um unabhängig zu bleiben. Meine Arbeit bringt nicht immer positive Reaktionen mit sich. Ich bin bekannt dafür, Missstände offen anzusprechen und mich für Verbesserungen einzusetzen, insbesondere für Mitpatienten. Das hat auch schon zu persönlichen Nachteilen geführt. Viele Patienten in Deutschland sind entweder älter und haben Schwierigkeiten, komplexe Abläufe zu verstehen, oder sie gehören der jungen Generation an, die sich kaum mit ihrer Situation auseinandersetzt und meist oberflächliche Informationen aus dem Internet bezieht. Das öffnet Fehlentwicklungen in der Nephrologie Tür und Tor. Überleben um jeden Preis, aber ohne Lebensqualität, sollte nie das Ziel sein – doch genau dahin scheint sich das System zu entwickeln. Wer nicht selbst erlebt hat, wie es ist, sein Leben dreimal die Woche einer Maschine und fremden Menschen anzuvertrauen, sollte vorsichtig mit Urteilen sein. Dialyse bedeutet, gestochen zu werden, stundenlang ruhig zu liegen, sich oft nicht gut zu fühlen und trotzdem täglich mit Einschränkungen wie Trink- und Essensmengen oder Schlaflosigkeit klarzukommen. Manchmal ist es schwer zu ertragen, auch emotional, wenn man merkt, dass überlastetes Pflegepersonal kaum noch Zeit für einen hat – und wenn doch, sind manche mehr mit dem Smartphone als mit den Patienten beschäftigt. Trotz aller Widerstände stehe ich für die Rechte und die Lebensqualität der Dialysepatienten ein. Oft schwimme ich damit gegen den Strom – und verursache hin und wieder auch einen Strudel. Es ist nicht immer einfach, wenn man als Patient mit Hintergrundwissen auftritt und offen Missstände anspricht. Doch genau das macht Spektrum Dialyse aus: ehrlich, kritisch, und immer im Interesse der Betroffenen. Auch 2025 werde ich weiter gegen den Strom schwimmen. Es freut mich immer wieder, wenn Mutige aus allen Bereichen meine Arbeit unterstützen und mir den Rücken stärken. Der Dank, den ich von Mitpatienten für kleine oder große Hilfestellungen bekomme, ist meine größte Motivation. Solange es meine Gesundheit zulässt, werde ich dranbleiben und mit meinem Netzwerk weiter an Projekten arbeiten, die uns alle ein Stück voranbringen.

Schauen Sie gerne regelmäßig bei **www.spektrum-dialyse.de** vorbei. Vielleicht können wir gemeinsam mehr bewegen, als jeder für sich allein.

Martin G. Müller
Betreiber von Spektrum Dialyse

Grüne Dialyse: Eine notwendige Reform oder Gefahr für die Patienten?

Eine Zusammenfassung zu meinem Originalartikel:

Der Artikel, den ich im Januar veröffentlicht und nach heftiger Kritik wieder zurückgezogen habe, wurde von mir überarbeitet und im September erneut publiziert. Mein Schreibstil wurde auch hier als polemisch bezeichnet, was ich akzeptiere, da jeder seinen eigenen Stil besitzt. Es wurde jedoch auch behauptet, der Artikel enthalte Verschwörungstheorien, was ich jedoch mit Nachdruck verneine. Alle Aussagen, die ich im Original getätigt habe, sind durch vielfältige Quellen belegt und liegen mir vor. Dennoch wurde der Artikel aber auch als so gut empfunden, dass ich eine Einladung zum Kongress für Nephrologie im September 2024 in Berlin erhielt, um darüber zu referieren. Leider musste ich aus gesundheitlichen Gründen absagen, bedauere dies jedoch sehr und danke den Organisatoren für die Anerkennung meiner Arbeit in dieser Form!

Hier eine kurze Zusammenfassung des Originalartikels: „Reduziert grüne Dialyse die Dialysequalität …?“

Die Idee der „grünen Dialyse“, die ökologische Nachhaltigkeit in den Behandlungsalltag von Dialysezentren zu integrieren, gewinnt zunehmend an Bedeutung. Ziel ist es, den Wasserverbrauch zu senken, Energie zu sparen

und Abfälle zu reduzieren. Doch als Dialysepatient, der seit über 40 Jahren von der Nierenersatztherapie abhängig ist, sehe ich diese Entwicklung mit gemischten Gefühlen.

Die Tatsache, dass eine Dialysebehandlung enorme Ressourcen verbraucht – etwa 600 Liter Wasser, 25,9 kWh Strom und rund 15 Kilogramm Müll pro Sitzung – macht es verständlich, dass Maßnahmen zur Reduzierung dieser Belastungen ins Zentrum des Interesses rücken. In Zeiten des Klimawandels erscheint es unausweichlich, auch im medizinischen Bereich nach ökologisch vertretbaren Lösungen zu suchen. Doch dabei darf der Schutz der Patienten und die Qualität der Behandlungen keinesfalls in den Hintergrund geraten.

Ein zentraler Aspekt der grünen Dialyse ist der Versuch, den Strom- und Wasserverbrauch durch technische Anpassungen zu verringern. So wird beispielsweise über eine Verringerung der Dialysemaschinentemperaturen und die Reduktion des Dialysatflusses diskutiert. Das Problem hierbei ist, dass solche Veränderungen nicht nur den Energieverbrauch senken, sondern auch zum Teil die Effektivität der Dialysebehandlung beeinflussen können. Wenn die Reinigungsleistung der Maschinen durch solche Maßnahmen verringert wird, könnte das die Entgiftung des Blutes beeinträchtigen und langfristige negative gesundheitliche Folgen für uns Patienten haben.

Zudem gibt es Bedenken hinsichtlich der Einführung von Sammeltransporten für Dialysepatienten, um die Umweltbelastung durch den Individualverkehr zu reduzieren. Während dies auf den ersten Blick wie eine sinnvolle Maßnahme erscheint, stellen lange Wartezeiten und verlängerte Transportwege eine zusätzliche Belastung für ohnehin geschwächte Patienten dar. Der Weg zur Dialyse und wieder nach Hause ist ein entscheidender Teil der Behandlung und sollte so komfortabel und sicher wie möglich gestaltet werden – nicht nur unter dem Gesichtspunkt der Kostenersparnis.

Auch der Versuch, den Dialyseimbiss klimafreundlicher zu gestalten, etwa durch die Umstellung auf vegetarische Kost, mag ein lobenswerter Schritt sein. Doch für Dialysepatienten mit besonderen diätetischen Anforderungen (wie der Regulierung von Kalium- und Phosphatwerten) birgt diese Umstellung potenzielle Risiken, wenn sie nicht individuell abgestimmt wird. Ernährung ist ein wichtiger Bestandteil der Dialysetherapie, und jede Veränderung sollte mit Bedacht und im Idealfall in enger Abstimmung mit Ernährungsberatern vorgenommen werden.

Ein weiterer kritischer Punkt ist die fehlende Einbindung der Patienten in diese weitreichenden Entscheidungen. Der Übergang zu einer grüneren Dialyse darf nicht hinter verschlossenen Türen entschieden werden. Als Patienten haben wir das Recht, über Veränderungen, die unsere Gesundheit und Lebensqualität betreffen, informiert zu werden und mitzubestimmen. Der mangelnde Austausch und die fehlende Transparenz in der Kommunikation schaffen Unsicherheiten und lassen viele von uns besorgt zurück. Es ist entscheidend, dass wir die Entwicklungen verstehen und eine fundierte Wahl über unsere Behandlung treffen können.

Der Klimawandel ist zweifellos eine der größten Herausforderungen unserer Zeit, und auch im Gesundheitswesen müssen wir unseren Beitrag leisten. Doch dies darf nicht auf Kosten der Patienten gehen. Anstatt direkt an den lebenswichtigen Behandlungsparametern zu sparen, könnten umweltfreundliche Maßnahmen in der Produktion von medizinischen Geräten, im Müllmanagement oder in der Verwendung von erneuerbaren Energien ansetzen. Ein umfassender, ganzheitlicher Ansatz, der sowohl die Umwelt schützt als auch die Sicherheit und Qualität der Dialyse für die Patienten gewährleistet, ist der einzige Weg, den wir beschreiten sollten.

Den vollständigen Artikel mit allen Hintergründen und weiteren Details zur „grünen Dialyse“ können Sie unter folgendem Link lesen: [https://www.spektrum-dialyse.de/kolumnen/green-dialysis/] oder bequem über den QR-Code abrufen.

PRESSEMITTEILUNG

Die erste Solardialyse im Saarland - Patienten treten für Ihre Gesundheit und die Umwelt in die Pedale

Von Martin G. Müller – Spektrum Dialyse

Bildstock/Saarland, 1. April 2024 – In einer Welt, in der der Klimawandel das heißeste Thema ist (im wahrsten Sinne des Wortes), hat das Saarland einen epochalen Durchbruch erreicht. Die erste *Solardialyse* ist da – und sie ist so grün, dass selbst Greta Thunberg applaudieren würde. Was sich anhört wie ein futuristischer Aprilscherz, ist ab sofort Realität: Dialysepatienten produzieren ihren eigenen Strom. Ja, du hast richtig gelesen.

Bei der Eröffnung der brandneuen Dialysestation präsentierte Prof. Gottlob Dagobert Girisch mit einem breiten Grinsen die Zukunft der Medizin: „Dank der Solardialyse retten wir nicht nur die Umwelt, sondern auch unsere Kohlen. Hier gibt es keine Energiewende – nur den Patienten, der in die Pedale tritt.“ *Cash Dia*, der größte Dialysehersteller Deutschlands, hat kräftig in diese Innovati-

on investiert. Der Clou? Patienten dürfen ihren Teil zum Energiemix beitragen, indem sie während der Dialyse strampeln wie auf einem E-Bike halt ohne Akku.

Bildquelle: ChatCPT

Fahrradfahren war noch nie so wichtig

Keine Sorge, bei Regen wird auch an die *Nicht-Profi-Radler* gedacht. Jedes Bett ist mit einer Pedalvorrichtung ausgestattet, damit Patienten ihren eigenen Strom erzeugen können, wenn die Sonne mal eine Pause einlegt. „Wer jetzt an schweißtreibende Galeerenarbeit denkt, hat weit gefehlt!“, betont Frau Prof. Dr. Sigismuth Schneller. „Wir fördern hier einen gesunden Lebensstil verbunden mit Energieeffizienz. Denn durch sportliche Betätigung an der Dialyse wird zudem die Mobilität, Lebensqualität und medizinische Parameter stark verbessert. Ebenso senkt die regelmäßige Bewegung, über alle anderen Punkte auch noch ambulante und stationäre Krankheitskosten. Schließlich wollen wir unsere Patienten nicht nur heilen, sondern auch fit machen wie kostenneutralisierend nutzen!“ Die Vorstellung, dass ein Patient vor seiner Dialyse erstmal die Lungen auf Touren bringt, ist natürlich völlig ernst gemeint und wird vom ständig anwesenden Kardiologen und Notfallmediziner Dr. Siegbot Schleimer streng überwacht.

Öko-Revolution mit Spaßfaktor

Natürlich hat das Ganze auch einen sozialen Mehrwert: Die „Dialyseflitzer“, eine Wandergruppe von Patienten, die nun zur Dialyse wandern (für die Umwelt!) und den Rückweg ebenfalls CO_2-neutral bewältigen, sind schon ein Vorbild in Sachen Klimaneutralität. „Jeder Schritt ist ein Schritt für die Erde!“ verkündet die Kasse stolz. Und das Beste? Dank der eingesparten Fahrtkosten sowie CO_2-Belastung haben die Krankenkassen noch ein Lächeln übrig – oder zumindest das, was ihnen bei all den Reformen geblieben ist.

Teamarbeit auf den Punkt gebracht

Und wenn mal jemand zu müde oder gesundheitlich nicht in der Lage ist? Kein Problem! „Die anderen Patienten treten einfach ein bisschen schneller“, erklärt Frau Prof. Dr. Schneller mit einem Schulterzucken. Gruppendynamik ist hier das Zauberwort: Wenn einer ausfällt oder gesundheitlich nicht mehr in der Lage ist, wird der Energieverlust sofort im Kollektiv aufgefangen. Keine Sorge – das Personal hilft bei Bedarf auch mit. Schließlich wollen wir, dass die Dialyse *läuft*.

Am Ende jedes Jahres erhalten die Patienten eine Übersicht ihrer Stromproduktion – wer fleißig war, bekommt sogar eine Rückzahlung! Wer eher auf „Low-Energy“ gemacht hat, muss leider nachzahlen. „Es ist wie der Fitnessstudiovertrag, den du nie benutzt hast, nur diesmal kannst du was gewinnen!“, scherzt Prof. Dr. Gierisch.

Das Saarland hat sich damit an die Spitze der medizinischen Öko-Revolution katapultiert. Patienten erzeugen ihre eigene Energie, senken ihre Blutdruckwerte, sparen Medikamente samt Heizkosten und helfen nebenbei, die Welt zu retten. In einer Zeit, in der Effizienz das A und O ist, zeigt die „Solardialyse“, dass ein bisschen Pedalpower der Schlüssel zur grünen Dialyse der Zukunft ist.

Dieser Artikel ist reine Satire und dient ausschließlich der Unterhaltung. Alle dargestellten Ereignisse und Personen sind frei erfunden und entsprechen in keiner Weise der Realität.

Impressum

Herausgeber:

Spektrum Dialyse
Martin G. Müller
Klausenerstraße 8
66115 Saarbrücken.

Tel: +49 681 - 4171723
Fax:+49 681 - 8956413
Mobil: +1772923258
Mail: martin.mueller@spektrum.dialyse.de

www.spektrum-dialyse.de

Auflage Stichpunkt Dialyse:
Ca. 12.000 online (Stand 12 - 2024)

Spektrum Dialyse verfolgt kein kommerziellen Zweck!

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

Zu Spektrum Dialyse

Weit über 1544 Anstöße für Organspende!

Steine für Organspende bildet deutschlandweites Netz bis nach Dänemark und Italien. Das ist das Ziel der Aktion „Steine für Organspende.“

Vor drei Jahren startete durch eine spontane Idee, das Mitmachprojekt „Steine für Organspende“. Seit dieser Zeit wurde das Projekt im großen Umfang von der saarländischen Ministerpräsidentin Anke Rehlinger, der Landesregierung sowie dem Ministerium für Gesundheit im Saarland aktiv unterstützt und gefördert.

Das Mitmachprojekt begann seinen Erfolg, 2022 angestoßen durch die Ministerpräsidentin sowie den Gesundheitsminister des Saarlandes und deren Mitarbeiter. So gelangte im Anschluss „Steine für Organspende“ in jede saarländische Arztpraxis. Im letzten Jahr gab die komplette saarländische Regierung mit den Steinen einen Anstoß an die Bevölkerung, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen. Und auch in diesem Jahr ist in der Presseerklärung des saarländischen Gesundheitsministerium vom 29.05.2024 zu lesen: „Ein guter Weg die Bevölkerung auf das Thema Organspende aufmerksam zu machen, ist die Aktion „Steine für Organspende“ von Spektrum Dialyse, die von der saarländischen Landesregierung seit mehreren Jahren unterstützt wird. Mit der Aktion soll das Bewusstsein für die Organspende gestärkt und zugleich Betroffenen sowie auch

Unterstützer:innen der Organspende die Möglichkeit gegeben werden, das Thema in die Öffentlichkeit zu tragen und für die bewusste Entscheidung zu werben.“

Das noch relativ neue Projekt hat sich so im Saarland schon gut etabliert und wird nun auch über das Bildungsministerium in Schulen und Kultur getragen. Was hieraus entsteht, bleibt erneut mit Gespanntheit abzuwarten.

Zum Tag der Organspende richteten wir, Elke Kerkering und ich, das Mitmachprojekt nicht auf die große Öffentlichkeitsarbeit mit Persönlichkeiten aus, sondern die Steine, waren mit ihren Darstellungen und verbalen Anstößen die großen Stars. Hierzu trugen unendlich viele Steinkünstler aus unzähligen Steingruppen aus ganz Deutschland über die sozialen Medien bei.

Unser Augenmerk richtete sich zudem auf Gespräche im Hintergrund, um das Mitmachprojekt als zusätzlichen Bestandteil der Organspendenaufklärung für die Zukunft zu etablieren. Die positiven Erfahrungen mit dem Projekt sollten erhalten bleiben wie ausgebaut werden.

Mit der Aktion stellt sich die Problemstellung hin zu mehr Organspende in einer neuen wie noch unerforschten Art dar. Zudem auch in einer noch nicht da gewesenen Kommunikationsart, nun von der Bevölkerung, hin zur Bevölkerung. Bisher kannte man nur die persönliche Ansprache am Infostand. Beim Projekt informiert sich die Bevölkerung teils selbst, um dann mit ihrem erlangten Wissen andere zur Organspende zu motivieren. Was über dies hinaus bedeutet, mit steigender Zahl der Steine, gibt es immer mehr Menschen, die zur Thematik informiert sind und so zukünftig selbst in den Familien/- wie Freundeskreisen mit Wissen bei Diskussionen hierzu argumentieren können. Man erkennt immer wieder neue Aspekte, wie nachhaltige Entwicklungen in dieser Aktivität.

So spricht jeder Stein seine eigene Sprache, verbindet Menschen in einer bunten Vielfalt mit unterschiedlichen Kulturen und Herkunft gemeinsam in einer Herzensangelegenheit - Anderen in Not zu helfen.

So gingen beispielsweise in der Saison 2023/2024 Steine mit den folgenden Ansprachen auf die Reisen: „Rette mein Leben - Organspende“, „Sei mein Held, rette mich! – Organspende“, „Lass uns Leben retten – werde Organspender“, „Organspende – Heldentat“ – „Trau Dich – Sag ja zur Organspende“, „Ich gehe und gebe … Organspende“ - „Ich schenke Dir mein Herz – Organspende“ – „Schau bitte nicht weg, Du bist meine einzige Hoffnung! Organspende“, „Recycle Dich – werde Organspender!“ – „SOS! Blutspende, Plasmaspende, Gewebe/ Organspende, Knochenmarkspende – Entscheide richtig!“, „Herzen von Organspender schlagen länger!“, „Ich muss gehen und gebe in Liebe – Organspende“. Diese und unzählige weitere Sprüche sind deutschlandweit von der Zugspitze über Sylt, Helgoland und München inzwischen auf dem Weg.

Dies hat nichts mehr wie zuvor dargestellt mit der Kommunikation der Vergangenheit zu tun. Die Ansprache über die Steine ist nun bei der Bevölkerung selbst entstanden und nicht bei sogenannten Kommunikationswissenschaftlern. Diese guten Entwicklungen in den wenigen Jahren könnten nur noch durch gezielte Geringschätzung, verloren gehen. Doch solche Reaktionen sind bisher nicht zu erkennen.

Die zahlreichen Erfolge insbesondere über die Staatskanzlei und das Ministerium für Gesundheit im Saarland haben das Mitmachprojekt, wie schon erwähnt, hier schon fest verankert. Ebenso haben wir bei der DSO in Frankfurt Aufmerksamkeit erhalten. Hier erhielt ich auf Anfrage die Rückmeldung, dass sie die Aktion in jedem Fall für den nächsten Tag der Organspende in Regensburg mit auf ihre Agenda nehmen. Seit dem letzten Jahr hat die DSO selbst eine Aktion mit „Erinnerung/-wie Dankessteine“. So ist die Mitmachaktion eine gute Ergänzung hierbei.

Ebenso hat das Ministerium für Gesundheit im Saarland mit der BZgA gesprochen und 10.000 Flyer zu „Steine für Organspende“ an deren Adresse gesandt. Diese Flyer werden auf Veranstaltungen der BZgA ausgelegt sowie über den Newsletter für Patienten- und Selbsthilfegruppen wie in den sozialen Medien zukünftig verteilt.
Auch der Bundesverband Niere e.V. gibt das Projekt an seine Mitgliedsvereine weiter. So kam das Projekt auch beim diesjährigen Tag der Organspende in Freiburg zum Einsatz.

Das Transplantationszentrum der Uniklinik Homburg hat bei seiner Aktion zum Tag der Organspende nun im zweiten Jahr, auch von Besuchern ihrer Aktionsfläche, Steine bemalen lassen.

Es ist uns in diesem Jahr so gelungen, dahingehend erste Schritte zu gehen, um das Mitmachprojekt in eine Zukunft zu führen, wo es zum Wohle der Menschen auf der Warteliste, als Ergänzung im Informationsangebot, wirkungsvoller wahrgenommen wird.

Durch die großartige Unterstützung zahlreicher Steingruppen in den sozialen Medien sind in diesem Jahr 1.544 Steine auf Reisen gegangen, über die wir, meine Kollegin und Projektleiterin Elke Kerkering informiert waren, es waren aber noch weitaus mehr. Das Netzwerk umfasst inzwischen ganz Deutschland und die Steine gehen auch in Österreich, wie auf Dänisch in Dänemark, sowie italienisch in Italien auf Reisen. Heute noch sind Steine aus 2022 unterwegs. Die Steine gehen durchschnittlich aktuell durch ca. zehn Händen auf ihren Reisen.

Wir werden mit allen Beteiligten versuchen, das Mitmachprojekt weiter bekannter zu machen. In diesem Jahr sind wie dargestellt schon weit mehr als 1.500 Steine auf Reisen gegangen. Hinzu kommen noch die Anstöße, die durch 10.000 Flyer zur Aktion bewirkt werden. So haben wir gemeinsam mit allen Partnern, im Jahr 2024 einige sogenannte Dominosteine angestoßen, die zukünftig hoffentlich viel Positives bewirken können.

Es würde uns sehr freuen, wenn „Steine für Organspende“ bei vielen Aktionen der Mitgliedsvereine des Bundesverband Niere e.V. zukünftig, weiter mit zum Einsatz kommen würde.

Ein besonderes Dankeschön richte ich an alle Partner, die an das Projekt glauben und mit uns zusammen so viel Herzblut investieren, um die Situation der Patienten auf der Warteliste mit positiven Anstößen ein klein wenig versuchen zu verbessern!

Unser Leitspruch des Mitmachprojektes „Steine für Organspende“ lautet: *“Jeder Stein hat eine Stimme, eine Botschaft, er ist unverwüstlich, er ist und bleibt, ist nicht beeinflussbar und gibt Hoffnung für jeden, der auf eine Organspende wartet!”*

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse

Netzwerk Steine für Organspende

34. Wissenschaftliches – und Pflegesymposium des Nephrologischen Arbeitskreises Saar-Pfalz-Mosel e.V.

Fachlicher Austausch mit Fokus auf Patientenversorgung

Am 6. Juli 2024 fand in Völklingen das 34. wissenschaftliche- und Pflegesymposium des Nephrologischen Arbeitskreises Saar-Pfalz-Mosel e.V. statt. Die Veranstaltung versammelte Experten, Pflegekräfte und Patienten, die sich mit aktuellen Themen der Nephrologie und den Herausforderungen in der Versorgung von Nierenpatienten auseinandersetzten.

Einen besonderen Beitrag lieferte Martin Müller, der aus seinen beeindruckenden 45 Jahren Erfahrung als Nierenpatient berichtete. Seine Einblicke in die Pflege und Punktionsverfahren des Shunts boten wertvolle Perspektiven und Impulse für die Verbesserung der Patientenerfahrungen. Gerade seine detaillierten Schilderungen zur Shuntpflege und die Notwendigkeit eines fachkundigen Zugangs verdeutlichten, wie wichtig technisches Know-how und patientennahe Betreuung im Alltag sind.

Isabelle Jordans, Vorsitzende des Bundesverbandes Niere e.V., ergänzte die Diskussion um die Bedeutung der Selbsthilfe und psychosozialen Unterstützung für Nierenpatienten. In ihrem Vortrag beleuchtete sie, wie zentral die organisierte Selbsthilfe und die qualifizierte Patientenbeteiligung in der modernen Medizin sind. Ihre Ausführungen zeigten, dass Patientenbeteiligung heute eine immer größere Rolle nicht nur in der klinischen Praxis, sondern auch in Forschung, Pflege und Politik spielt. Die Zusammenarbeit mit Betroffenen ermöglicht es, die Patientenversorgung kontinuierlich zu verbessern und auf ihre spezifischen Bedürfnisse anzupassen.

Die Veranstaltung erwies sich als rundum gelungen und setzte neue Impulse für die Weiterentwicklung der Nephrologie – sowohl aus wissenschaftlicher als auch aus patientenzentrierter Sicht.

Bericht aus dem Internet

Feier zu „50 Jahre Niere Saar e.V.“

Am 14. Juli 2024 feierte der Verein Niere Saar e.V., Deutschlands erster Patientenverein für Nierenkranke, sein 50-jähriges Bestehen in Heusweiler. Ein halbes Jahrhundert Engagement für Betroffene und Angehörige stand im Mittelpunkt der Veranstaltung, die sowohl auf die Errungenschaften als auch auf die aktuellen Herausforderungen der Selbsthilfe für Nierenpatienten aufmerksam machte.

Die Anfänge von Niere Saar e.V.

Als der Verein 1974 gegründet wurde, war die Situation für Dialysepatienten und ihre Familien oft hoffnungslos. Ohne Internet und moderne Informationsnetzwerke standen viele Betroffene vor überwältigenden Herausforderungen. Neben der körperlich und psychisch belastenden Dialysebehandlung drohten oft Berufsunfähigkeit, soziale Isolation und sogar der Verlust familiärer Bindungen. Medizinische Informationen zur damals noch jungen Nierenersatztherapie waren rar, und es fehlte an einer Vernetzung von Kliniken und Patienten.

In dieser schwierigen Zeit ergriff Günther Wolf, selbst Angehöriger einer Dialysepatientin, die Initiative. Mit der Gründung von Niere Saar e.V. schuf er eine Plattform, um Patienten, Angehörige, Ärzte und Pflegepersonal zusammenzubringen. Der Verein diente nicht nur dem Erfahrungsaustausch, sondern auch der Bündelung von Informationen und Interessen. Im Laufe der Jahre entstanden aus diesen Anfängen wichtige Initiativen wie der Bundesverband Niere e.V., die Vereinigung europäischer Nierenpatienten und die Zeitschrift „Der Dialysepatient“ (heute „Der:Die Nierenpatient:in“).

Jubiläumsveranstaltung mit hochkarätigen Gästen

Zur Feier des 50-jährigen Bestehens begrüßte der Vereinsvorsitzende Klaus Schmitt zahlreiche Gäste. Darunter war Holger Jörg Göttmann vom Bundesverband Niere e.V., der die Glückwünsche der Bundesvorsitzenden Isabelle Jordans überbrachte. Vertreter der Jungen Nierenkranken Deutschland e.V., der IG Mainz sowie der Deutschen Stiftung Organspende waren ebenfalls anwesend.
Ein besonderer Programmpunkt war der Vortrag von Prof. Dr. med. Sester, Chefarzt der SHG-Klinik Völklingen. Er beleuchtete die aktuellen Herausforderungen in der Dialysepolitik und warnte vor Versorgungslücken, die die Sicherheit der Patienten gefährden könnten.

Auch Dr. Magnus Jung, Gesundheitsminister des Saarlandes, hob die Bedeutung der Selbsthilfe hervor. Er unterstrich die Unterstützung des Saarlandes für die Einführung der Widerspruchslösung bei der Organspende im Bundesrat.

Ehrungen und kulturelles Programm

Langjährige Mitglieder des Vereins wurden für ihre Treue und ihr Engagement geehrt. Das kulturelle Rahmenprogramm gestalteten der Jazzchor 92Hertz und das saarländische Comedy-Duo „Langhals & Dickkopp“, die für Unterhaltung und gute Stimmung sorgten.

Ein dringender Appell an die Betroffenen

Ein zentrales Thema der Feier war der Aufruf an Patienten und Angehörige, sich wieder stärker in der Selbsthilfe zu engagieren. Die Redner bedauerten, dass in Zeiten von Qualitätsverlusten in der Dialyse, Medikamentenengpässen und der Knappheit an Dialysekathetern viele Betroffene schweigen. „Die sozialen Medien bieten zwar Schwarmwissen, aber sie ersetzen nicht die wirksame Interessenvertretung durch Selbsthilfevereine“, betonte ein Redner.

Seit 50 Jahren setzt sich Niere Saar e.V. für die Belange von Dialysepatienten ein. Doch ohne aktive Mitwirkung der Betroffenen könnte diese starke Stimme verloren gehen – mit weitreichenden Folgen für die Patientenversorgung. Familie, Beruf und Alltag lassen sich mit der Dialyse nur schwer vereinbaren, doch die Selbsthilfe kann helfen, diese Herausforderungen zu meistern.

Die Jubiläumsfeier war nicht nur ein Rückblick auf 50 Jahre Engagement, sondern auch ein Weckruf für die Zukunft.

Martin G. Müller
Spektrum-Dialyse (Gast der Veranstaltung)

Nachruf von Spektrum Dialyse zum Tode von Professor Dr. med. Hans Köhler

„Das schönste Denkmal, das ein Mensch bekommen kann, steht in den Herzen der Mitmenschen.“
(Albert Schweitzer)

Am 03.07.2024 ist der langjährige Direktor der Klinik für Innere Medizin IV- Nieren- und Hochdruckkrankheiten und ehemalige ärztliche Direktor und Vorstandsvorsitzender des Universitätsklinikums des Saarlandes im Alter von 83 Jahren verstorben.

Prof. Köhler lernte ich als Patient sowie Vertreter der Selbsthilfe am Universitätsklinikum des Saarlandes in Homburg kennen. Er war mir, wie allen Patienten, bei jeder Begegnung stets intensiv zugewandt. Begegnete man ihm in der Klinik oder auf dem Campus ging er nicht im Professoren-Stechschritt an einem vorbei, sondern hielt an und erkundigte sich nach dem Befinden. Er schenkte nicht nur den Patienten diese Aufmerksamkeit, sondern auch deren Angehörigen.

Prof. Köhler war Arzt aus Leidenschaft und suchte den Kontakt zu seinen Patienten. Dies tat er trotz seinen zeitintensiven klinischen Aufgaben. Er hatte ein exzellentes und vielseitiges Wissen, womit er seinen Patienten mehr Lebensqualität schenkte.

So wusste er auch genau auf die richtige Art den Menschen in ihren verletzlichsten Momenten zu begegnen und sie sicher mit viel Zuwendung und Menschlichkeit durch ihre gesundheitlichen Krisen zu begleiten. Er praktizierte menschliche Medizin, die er auch an seine Studenten und Assistenzärzte weitergab.

Wichtig war ihm auch die enge Zusammenarbeit mit allen Fachrichtungen, die mit der Nephrologie und Transplantation in Verbindung standen. Hier gab es auch gemeinsame Aktivitäten in der Freizeit, wie man es als Patient aus Erzählungen des medizinischen Teams erfuhr. Sein Führungsstil formte Ärzte, die noch heute nach seinem Vorbild Medizin praktizieren und gleich wo man sie trifft, den ehemaligen Patienten offen mit Interesse und Herzlichkeit begegnen. Er entwickelte die Nephrologie in Homburg zu einem kleinen Geheimtipp, wofür Patienten auch mal von über den Grenzen des Saarlandes hinaus längere Anreisen zu den hier praktizierenden Ärzten in

Kauf nahmen. Sein Name sowie die seiner ehemaligen Ärzte sind bis heute nicht nur in mir tief verwurzelt!

Jedoch war er nicht nur für seine Patienten da, sondern auch ein Förderer und Unterstützer der Selbsthilfe. Dies durfte ich selbst über viele Jahre miterleben. Er nahm sich die Zeit, hielt bei Patientenveranstaltungen Vorträge und im Anschluss führte er ausführliche Gespräche mit den Teilnehmern. Er war ein Mediziner zum Anfassen. Dabei wusste jeder, welche große medizinische Koryphäe er ist. Als Mensch war Prof. Köhler ein Vorbild in Toleranz und Hilfsbereitschaft. Seine Art machte ihn bei seinen Patienten nicht nur zu einer medizinischen Größe, sondern er wurde durch sein Wirken selbst eine positive Therapieoption am Patientenbett.

Mit dem Tode von Prof. Dr. med. Hans Köhler hat nicht nur die Medizin einen außergewöhnlichen Arzt verloren, sondern auch seine ehemaligen Patienten und die Selbsthilfe einen ärztlichen Freund und Förderer. Er wird allen, die mit ihm zusammenarbeiten durften und von ihm ärztlich betreut wurden, Zeit ihres Lebens in guter Erinnerung verbleiben.

Mein Mitgefühl ist bei seiner Familie, seinen Angehörigen und Freunden, die einen lieben und von allen Seiten hochgeschätzten Menschen und Mediziner für immer verloren haben.

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse Saarbrücken im Juli 2024

40 Jahre Transplantationszentrum Homburg – Eine Pioniergeschichte in der Transplantationsmedizin

Bildquelle: Uwe Korst Bundesverband Niere e.V.

Am 8. November 2024 feierte das Transplantationszentrum der Universitätsklinik des Saarlandes in Homburg sein 40-jähriges Bestehen – ein Meilenstein, der in einem bewegenden Festakt gewürdigt wurde. Im Rahmen eines vielfältigen wie beeindruckenden Programms wurde der herausragenden Erfolgsgeschichte und der vielen medizinischen Errungenschaften, die das Zentrum über die Jahre geprägt haben gedacht. Es war eine Feier des Pioniergeistes und der menschlichen Hingabe, die das Transplantationszentrum zu einer lebensrettenden Anlaufstelle für unzählige schwerkranke Menschen über Jahre geprägt hat – und die zugleich den Blick nach vorne richtete, voller Hoffnung und Visionen für die Zukunft der Transplantationsmedizin .

Mit Stolz und tiefem Respekt blickt das Universitätsklinikum des Saarlandes (UKS) in Homburg auf vier Jahrzehnte medizinischer und menschlicher Hingabe im Transplantationszentrum zurück. Diese Erfolgsgeschichte begann 1984 mit der ersten Nierentransplantation, gefolgt von der ersten Lebendspende im Jahr 1991. Visionäre Mediziner hatten damals den Mut und die Entschlossenheit, die Transplantationsmedizin im Saarland aufzubauen, und legten den Grundstein für ein Zentrum, das heute als lebensrettende Anlaufstelle für schwerkranke Menschen weit über die Landesgrenzen hinaus bekannt ist.

Der Aufbau und die Entwicklung des Zentrums wären ohne die enge Zusammenarbeit und das Engagement der damaligen Pioniere – darunter Professor Gustav Adolf Jutzler (†), Nephrologe, und Professor Manfred Ziegler (†), Urologe – kaum denkbar gewesen. Sie schufen eine Institution, die bis heute Patienten neue Lebensperspektiven mit einer Organspende schenkt. Mit der offiziellen Anerkennung als Transplantationszentrum des Saarlandes im Jahr 2000 nahm das UKS eine zentrale Rolle in der Organtransplantation der Region Mitte des DSO-Netzwerks ein – ein Zeichen für die Hingabe und Kompetenz, die das Team des Zentrums seit jeher in die Versorgung schwerkranker Patienten einbringt.

Über die Jahre hinweg hat sich das Angebot des Zentrums stetig erweitert: Neben Nierentransplantationen umfasst es heute Programme für Lungen- und Hornhauttransplantationen. Die enge Kooperation mit anderen Fachbereichen ermöglicht eine hochspezialisierte und zugleich menschliche Versorgung, die stets den Patienten in den Mittelpunkt stellt. Das modernisierte Dialysezentrum mit neuester Technik steht mit für diesen Ansatz und bietet eine Umgebung, die optimal auf die Bedürfnisse der Patienten zugeschnitten ist.

„Dieses Jubiläum erinnert uns daran, wie weit wir gekommen sind, und motiviert uns, weiter mutig in die Zukunft der Transplantationsmedizin zu gehen“, betont Professor Danilo Fliser, Direktor der Klinik für Innere Medizin IV. Er hat maßgeblich dazu beigetragen, das Transplantationszentrum zu einem der führenden seiner Art zu entwickeln.

Zu den Geschichten, die das Zentrum geprägt haben, gehört auch die von Karin Rupp, die 1991 als erste Patientin in Homburg eine Nierenlebendspende von ihrer Mutter erhielt. Geschichten wie ihre, geprägt von Hoffnung und Dankbarkeit, stehen stellvertretend für die unzähligen Menschen, deren Leben durch die Arbeit des Transplantationszentrums gerettet wurden. Der unermüdliche Einsatz der UKS-Mitarbeiter – der Ärzte, Pfleger

und des gesamten Teams im Hintergrund – ist ein leuchtendes Beispiel dafür, was möglich ist, wenn medizinische Exzellenz und Mitgefühl Hand in Hand gehen.

Zum 40-jährigen Jubiläum wurden nicht nur die medizinischen Fortschritte und die hart erkämpften Meilensteine des Transplantationszentrums gefeiert, sondern auch die Menschen, die all das ermöglichen: die Patienten, die Vertrauen schenken, die Angehörigen, die unterstützen, und das engagierte Team, das täglich um das Leben seiner Patienten kämpft. Aber auch den Organspendern selbst und deren Angehörigen. Auch ehemalige Mitarbeiter und Direktoren wie Prof. Dr. med. Walter Hörl (†), Prof. Dr. med. Helmut Riegel, Prof. Dr. med. Hans Köhler (†) Prof. Dr. med. Mathias Girndt und Prof. Dr. med. Urban Sester u.v.m., die das Zentrum mitgeprägt haben, dürfen in dieser Würdigung und dankbaren Erinnerung nicht vergessen werden.

Beim Festakt boten namhafte Referenten Einblicke in die Entwicklung der Transplantationsmedizin der letzten 40 Jahre. Professor Danilo Fliser, sprach über die Fortschritte in der Transplantationsmedizin „gestern, heute und morgen“. Frau Prof. Dr. med. Martina Sester, Leiterin der Abteilung für Transplantations- und Infektionsimmunologie, beleuchtete die Entwicklungen in der Forschung von 1984 bis 2024. Prof. Dr. med. Michael Stöckle, ehemaliger Direktor der Klinik für Urologie und Kinderurologie, thematisierte die Entwicklung operativer Möglichkeiten in der Transplantationschirurgie. Der saarländische Gesundheitsminister Dr. Magnus Jung, Uwe Korst vom Bundesverband Niere e.V. und weitere Grußredner würdigten die Bedeutung des Zentrums.

Ein bewegendes Bild boten die anwesenden Patienten, die Schilder mit der Aufschrift der Anzahl ihrer gewonnenen Lebensjahre, Dank der Menschen, die sich zu Lebzeiten für Organspende entschieden haben, trugen – eine lebendige Erinnerung an die geschenkten Chancen durch die erfolgreiche Arbeit des Zentrums und Organspender.

Heute wird das Transplantationszentrum von Oberarzt Dr. med. David Schmit, Susanne Brehmer (seit 33 Jahre im Team und heute Teamleiterin), Petra Huber und Inna Vallar mit viel Herz und Menschlichkeit geleitet. Sie sind es auch, die die großartige Veranstaltung mit viel Engagement geplant und umgesetzt haben. Zum Abschluss wurden UKS-Mitarbeiter für ihren unermüdlichen Einsatz gedankt, bevor der Festakt mit einem kleinen Umtrunk und Imbiss für die Gäste feierlich endete.

Das Transplantationszentrum, das auf eine solch bedeutende Geschichte zurückblickt, darf in seinem Fortbestand nie in Frage gestellt werden. Die ortsnahe, medizinisch hochwertige und menschliche Versorgung ist für Patienten in lebensbedrohlichen Situationen und ihre Angehörigen unverzichtbar. In Zukunft muss dieser zuverlässige Fortbestand gesichert sein – ein Zentrum, auf das man sich verlassen kann, wo jeder noch als Mensch gesehen wird und nicht nur als Behandlungsfall.

Ich gratuliere dem Transplantationszentrum Homburg herzlich zum 40-jährigen Bestehen. Möge es auch in Zukunft viele Menschenleben retten und schwerkranken Patienten neue Hoffnung schenken.

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse

Quellenangaben:

- Eigene Erinnerungen aus 45 Jahren Dialysepatient
- 75. Jahre Nephrologie im Saarland
- Einladung zum Festakt
- Medienberichte
- Bildquelle Uwe Korst

Die unsichtbare Verantwortung hinter den Kulissen der Dialyseversorgung

Am 19. November 2024 veranstaltete die Firma DWA, ein führender Hersteller von Wasseraufbereitungsanlagen für die Dialyse, in Ubstadt-Weiher eine besondere Schulung für ihre Belegschaft. Ziel war es, allen Mitarbeitern, auch jenen in Verwaltung und Produktion, die immense Bedeutung ihrer Arbeit bewusst zu machen. Dabei standen insbesondere die Auswirkungen auf den Alltag von Dialysepatienten im Mittelpunkt. Als Gastredner waren Nicole Scherhag, Expertin für die psychosozialen Aspekte chronischer Erkrankungen, und Martin Müller, Langzeit-Dialysepatient sowie Betreiber der Homepage Spektrum Dialyse, eingeladen.

Nicole Scherhag: Die emotionale Dimension der Dialyse

Nicole Scherhag eröffnete die Veranstaltung mit einem bewegenden Vortrag, der die psychosozialen Herausforderungen einer Dialysepflicht aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtete. Sie verdeutlichte eindrucksvoll, wie tiefgreifend eine chronische Nierenerkrankung das Leben der Betroffenen und ihrer Familien prägt. Besonders hob sie hervor, wie Patienten in ihrem Selbstwertgefühl, ihrer Lebensgestaltung und ihren sozialen Beziehungen beeinträchtigt werden. Ein Beispiel verdeutlichte dies besonders eindringlich: Es kann vorkommen, dass z.B. eine ältere Frau, da sie morgens im Seniorenheim Abführmittel erhält, teils weinend aus Scharm, ohne jegliche Intimsphäre, in einem Sechsbettzimmer voller Männer auf eine Pfanne gesetzt wird, weil es aus finanziellen Gründen an einer spanischen Wand fehlt.

„Die Dialyse ist nicht nur eine medizinische Behandlung, sie ist ein Eingriff in das gesamte Leben der Betroffenen“, erklärte Scherhag und zeigte damit auf, dass die Therapie weit über den reinen Klinik wie Praxenalltag hinausgeht. Diese Einsicht legte den Grundstein dafür, den Blick der Zuhörer auf die Menschen zu richten, die hinter den technischen Prozessen stehen.

Martin Müller: Gelebte Realität im Dialog mit Nicole Scherhag

Martin Müller nahm die Perspektiven von Nicole Scherhag auf und ergänzte sie mit seinen persönlichen Erfahrungen aus über 45 Jahren Dialyse. Er bestätigte eindrucksvoll viele der von Scherhag geschilderten Belastungen und untermauerte sie mit konkreten Beispielen – sowohl aus der Beobachtung anderer Patienten als auch aus seinem eigenen Alltag.

„Was Frau Scherhag über die psychischen und sozialen Auswirkungen der Dialyse sagte, trifft den Kern“, erklärte Müller. Er verknüpfte die allgemeine Theorie mit ganz persönlichen Herausforderungen, etwa der Pflege des lebensnotwendigen Dialyseshunts oder den täglichen Einschränkungen durch strikte Diätvorgaben. Müller schilderte, wie ständige Überwachung und die Angst vor lebensgefährlichen Komplikationen – wie einem zu hohen Kaliumspiegel – das Leben bestimmen.

Beide Redner betonten, dass diese Ängste oft durch die mangelnde Kenntnis der Krankheit in der Gesellschaft noch verstärkt werden. Während Krebs und Diabetes allgemein bekannt sind und emotionale Resonanz hervorrufen, bleibt Dialyse für viele ein abstraktes Konzept.

Wenn Technik versagt: Ein gemeinsamer Appell

Ein zentraler Aspekt, den sowohl Nicole Scherhag als auch Martin Müller hervorhoben, war die Abhängigkeit der Patienten von einer zuverlässigen technischen Versorgung. Scherhag erläuterte, dass ein Ausfall der zentralen Wasseraufbereitung nicht nur die Behandlung selbst unterbricht, sondern eine Kette von Problemen für Patienten, Personal und das soziale Umfeld auslöst.

Müller ergänzte diesen Punkt mit eindrucksvollen Schilderungen aus der Praxis: „Wenn alle Dialysemaschinen plötzlich Alarm schlagen, entsteht ein Gefühl der Panik – sowohl bei den Patienten als auch beim Personal.“ Von einem Moment auf den anderen ist alles anders. Wo man sich eben noch mit Lesen oder Fernsehen von der Therapie abzulenken versuchte, herrschen plötzlich Hektik und Verunsicherung.

Beide Redner betonten, wie wichtig der schnelle und kompetente Einsatz von Technikern ist, um solche Krisensituationen zu bewältigen. Müller verdeutlichte: „Wenn die Mitarbeiter der DWA in solchen Fällen nicht schnell vor Ort sind, kann der gesamte Ablauf in einem Dialysezentrum zusammenbrechen. Ihre Arbeit rettet täglich Leben, auch wenn das nicht immer sichtbar ist.“ Nicole Scherhag stimmte zu und hob hervor, dass solche technischen Leistungen oft unterschätzt werden, obwohl sie die Basis für die medizinische Versorgung darstellen.

Die Kraft des Dialogs

Die Kombination aus theoretischem Fachwissen und gelebter Erfahrung machte die Veranstaltung zu einer besonderen Lernerfahrung für die Mitarbeiter der DWA. In der anschließenden Diskussion zeigte sich, dass viele der Anwesenden durch die Vorträge von Nicole Scherhag und Martin Müller eine neue Wertschätzung für die Bedeutung ihrer Arbeit gewannen.

Herr Kneusels, der die Veranstaltung organisiert hatte, fasste es treffend zusammen: „Sie haben uns die Augen geöffnet. Unsere Mitarbeiter verstehen jetzt besser, warum ihre Arbeit so wichtig ist und welche Verantwortung sie tragen.“

Fazit: Technik trifft Menschlichkeit

Die Veranstaltung bei DWA hat gezeigt, wie wichtig es ist, Brücken zwischen Technik und Menschlichkeit zu bauen. Sowohl Nicole Scherhag als auch Martin Müller haben eindrucksvoll verdeutlicht, dass hinter jeder Funktion einer Wasseraufbereitungsanlage ein Patient steht, dessen Leben davon abhängt. Der Ansatz der DWA, nicht nur auf das „Wie“, sondern auch auf das „Warum“ der eigenen Arbeit zu schauen, setzt Maßstäbe und zeigt, wie sinnvoll es ist, Technik und Menschlichkeit miteinander zu verbinden.

Die Firma DWA ist hier ein leuchtendes Vorbild. Ein besonderer Dank geht an Geschäftsführer Hendrik Kneusels für die Organisation dieser großartigen Veranstaltung und an Nicole Scherhag für die hervorragende gemeinsame Teamleistung.

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse

Dialysezeit - Fragestellung und Diskussion in der Facebook-Gruppe „Nierenkrank“

Dialysezeit: Mehr als nur Minuten auf der Uhr

In Diskussionen um die optimale Dialysezeit geraten heute besonders jüngere Patienten in den Fokus, die häufig kürzere Behandlungszeiten bevorzugen. Dies steht im Kontrast zu den Erfahrungen von Langzeitpatienten und medizinischen Erkenntnissen, die seit Jahrzehnten die Vorteile längerer Dialysezeiten belegen. Doch warum ist dies so bedeutend?

Längere Dialysezeit – ein Schlüssel zu Lebensqualität und Gesundheit

Eine Dialyse kann niemals vollständig die Funktion gesunder Nieren ersetzen. Während diese 24 Stunden täglich arbeiten, schafft die Dialyse nur wenige Stunden pro Woche. Das bedeutet, dass viele Stoffwechselgifte nicht vollständig entfernt werden können, wenn die Behandlungszeit zu kurz ist. Über Jahre hinweg können sich diese Substanzen im Körper anreichern und zu irreversiblen Schäden führen, wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Polyneuropathien oder anderen schweren Nebenwirkungen. Längere Sitzungen verbessern die Entgiftung, reduzieren die Belastung für den Körper und wirken Nebenerkrankungen entgegen.

Einfluss auf die Nierentransplantation

Für Patienten, die auf eine Transplantation hoffen, ist eine umfassende Entgiftung essenziell. Eine gute Dialysequalität kann den allgemeinen Gesundheitszustand so stabilisieren, dass die Chancen auf eine erfolgreiche Transplantation steigen. Kurze Behandlungszeiten hingegen bergen das Risiko, dass sich der Zustand verschlechtert und eine Transplantation weniger erfolgversprechend wird oder gar nicht mehr möglich ist.

Warum hinterfragen jüngere Patienten die längere Dialyse?

Trotz dieser Vorteile entscheiden sich viele jüngere Dialysepatienten heute bewusst gegen längere Behandlungszeiten insbesondere im Urlaub. Der Fokus scheint verstärkt auf einer kurzfristigen, möglichst geringen Einschränkung des Alltags zu liegen – mit dem Argument, dass gute Laborwerte ausreichend seien. Diese Denkweise ignoriert jedoch oft die langfristigen Konsequenzen. Der Satz „Dialysezeit ist Lebenszeit“ verdeutlicht, dass jede Stunde mehr an der Maschine letztlich der eigenen Gesundheit und Lebensqualität dient.

Eine Rückbesinnung auf das Wesentliche

Die Behandlung mit der Dialyse erfordert Interesse, Disziplin und den Willen, die eigene Therapie im Heimatzentrum wie in der Urlaubsdialyse aktiv zu gestalten. Die Haltung, die Dialyse nur als lästige Pflicht zu betrachten, die möglichst schnell erledigt sein soll, ist rückwärtsgewandt. Es liegt an den Patienten selbst, ihre Therapie mitzugestalten und die langfristigen Vorteile zu erkennen. Ein Leben mit weniger Einschränkungen und einem besseren Gesundheitszustand ist das Ziel – doch dafür ist ein Blick nach vorn und die Bereitschaft zu einer optimalen Behandlung erforderlich.

Mit der Einsicht, dass die Dialyse mehr ist als reine Maschinenzeit, kann der Fokus wieder auf eine bestmögliche Versorgung gelegt werden. Denn was heute als kleine Einschränkung empfunden wird, kann langfristig große Vorteile für die Lebensqualität bedeuten. Doch wie die Realität klingt, zeigt eine Frage wie Antworten aus der Facebook-Gruppe „Nierenkrank“ (5200 Mitglieder) in 2024 ...

3 ODER 4 STUNDEN DIALYSE ?

Frage eines Mitgliedes:

Brauche Eure Hilfe Communaty Mitglieder oder Nephrologen falls anwesend. Ich bin 57 seit 7 Jahren an der Dialyse Mo Mi und Fr je 4 Stunden, habe immer 2,5 Liter dabei. Blutbild gut, letzten Monat Herzverödung bei mir seitdem top Blutdruck ! In meinem Zimmer sind alle über 80 Jahre alt, die Dame hatte vor 7 Tagen Herzinfarkt ist aber wieder da eh und je wird sie 3 Stunden dialysiert. Ein Herr neben mir schwer Herzkrank selbe Menge dabei wird immer nur 3 Stunden dialysiert. Wieso wird mir immer empfohlen in meinem Urlaub im September immer 4 Stunden zu dialysieren ! Ich verstehe das nicht ? Ich will im Urlaub was erleben!!!! Also 3 Stunden, alles schon geregelt auch Fluss 300, würdet ihr mir zustimmen oder Einwände ? Danke für Eure Nachricht liebe Leidensgenossen und Ärzte, falls ihr da seit bitte ich um Kommentare.

Antworten anderer Patienten alles anonymisiert:

- Dialyse Zeit ist Lebenszeit! Auf die eine Stunde kommt es doch wirklich nicht an oder?
- Kommt drauf an wie lang der Urlaub ist. Aber für ne Woche geht auch mal 3 Stunden. Obwohl mir das zu wenig wäre. Aber ich mache auch generell 5 Stunden und am Freitag manchmal sogar 6 Stunden.
- Es kommt alleine auf deine Blutwerte und dem Wasser was du mitbringst an.
- Auch wenn ich jetzt gesteinigt werde, du kennst deinen Körper am besten
- Laut Ärzte soll ich auch drei mal 4 Stunden
- Ich lasse ab und zu ausfallen einmal und die Werte haben sich verbessert
- Als Dialysepatient sollte man heute für jede Möglichkeit, länger dialysieren zu können, dankbar sein, denn die Dialyse entfernt auch viele Stoffe, die man gar nicht messen kann. Das wissen wir schon seit mehr als 30 Jahren. Diese Stoffe führen jedoch zu Langzeitfolgen, die nicht mehr reparabel sind, sobald sie sich im Körper eingelagert haben. Leider ist es heute oft so, dass die Sinnhaftigkeit einer guten Dialysebehandlung kaum noch vermittelt wird. Das führt dann leider zu für mich unverständlichen Fragen, die in dieser Form früher nie aufgetreten wären. Drei Stunden Dialyse bei älteren Menschen sind zwar, wie man immer wieder hört, inzwischen an vielen Orten üblich – aber katastrophal. Man muss sich als Patient klar machen: Die gesunden Nieren filtern am Tag etwa 180.000 Liter Blut, während die Dialyse in der Woche eine Filtermenge von 180.000 bis ca. 250.000 Litern Blut erreicht. Ich denke, dass diese Zahlen verdeutlichen, wie wenig die Dialyse im Vergleich zur normalen Nierenleistung leisten kann. Viele Giftstoffe verbleiben im Körper und führen früher oder später zu Nebenerkrankungen. Diese Nebenwirkungen kann man nur mit ausreichender Dialysezeit, hohem Blutfluss und Dialysatfluss minimieren. Ebenso ist es wichtig, auf den Phosphatspiegel zu achten und nicht ständig mit über 2 Kilogramm Gewichtszunahme zur Dialyse zu kommen. In meinen 45 Jahren Dialyse habe ich erlebt, dass Patienten, die sich in diesen Bereichen nicht disziplinieren konnten, oft nicht lange überlebten. Ich denke, auch Kollegen, die ebenfalls so lange mit der Dialyse leben, werden dies bestätigen. Es erfordert viel Disziplin, wenn man mit der Dialyse über viele Jahre eine gute Lebensqualität erhalten möchte. Das Fatale ist, dass man anfangs kaum etwas spürt und sich durch kurze Dialysezeiten oder gelegentliches Auslassen sicher fühlen kann. Auf lange Sicht jedoch … Eine gute Dialysequalität trägt über Jahre dazu bei, dass man in bestem Zustand für eine Nierentransplantation ist, wenn der Anruf kommt. Der Merksatz „Dialysezeit = Lebenszeit“ gilt seit 50 Jahren und wird auch weiterhin seine Bedeutung behalten. Hier der Link zu meinem Arti-

kel, der den Sinn einer längeren Dialyse ausführlicher erklären sollte. https://www.spektrum-dialyse.de/dialyse/

- Das stimmt habe auch Polyneuropathie bekommen (denke durch die Dialyse) aber Ursache muss noch geklärt werden

- Nun fahre ich seit 2015 mal wieder in Urlaub und dass nach Florida. Ich glaube ich mach 3 Mo 3 Mi und 4 Fr. Ich kenne ja meinen Körper. Sind ja nur 14 Tage.

- Wenn sie die mehr Std empfehlen dann scheinst du noch nicht kurz vorm Tod zu stehen! Sehr alte Patienten die eh nicht mehr so ne hohe Lebenserwartung haben kann man da bissle schonender durch verkürzte Zeit dialysieren. Also sehe es positiv!

- Wieviel Stunden arbeitet die Niere bei einem gesunden Menschen? 24 Std. am Tag!!! Wieviel Stunden arbeitet die Niere bei einem Dialysepatienten? 12 Std. in der Woche!!!

- Sie haben Alle mit Ihren Aussagen Recht. Trotzdem hab ich im Urlaub auch immer gefalscht mit jeder Stunde 😉 Du bist ja nicht für immer in Urlaub und so lange du selbst vernünftig bist bei zuviel Wasser und automatisch länger bleibst find ich das nicht extrem. Wenn die Werte das nicht vertreten lassen es die Ärzte automatisch nicht zu. 😉 Bevor ich jetzt böse Antworten bekomm seit nett, genießt den Tag und das Wetter 😊 😉

- Ich denke auch für ein paar Dialysen geht die Welt nicht unter. Da kann man das schon mal entspannter sehen.

- Bin jetzt 13 Jahre dabei. Ich mache im Urlaub nur 3 Stunden. Muss dazu sagen, dass ich noch volle Ausscheidung habe, ich entgifte nur nicht. Blutdruck ist immer im Normbereich. Keinerlei Kalium- und Phosphatprobleme. Die 3 Stunden im Urlaub habe ich mir aber auch vom Arzt absegnen lassen. Ohne seine Zustimmung würde ich es aber nicht machen. Man muss abwägen, was für einen besser ist.

- Je länger die Dialysezeit umso besser ist die Entgiftung!

- Ich mache 4 Std Dialyse . Meine Werte und meine Ärzte sagen dass passt . Ich gehöre da zu der Fraktion : wenns reicht mach ich auch nicht länger 🤣 Im Urlaub 🏝 das gleiche . Ich habe aber auch keine Ausscheidung mehr , müsste mich bei 3 Stunden Dia mit Essen und Trinken noch mehr einschränken . Will ich nicht. Ich denke ein bisschen sollte man sich selbst einschätzen können 😊

- genau so sehe ich 3s auch. Man muss auf seinen Körper achten!

- Bei uns ist das minimum 3x 4,1 Std.....weniger muss vom Arzt gegenüber der KK begründet werden und das machen sie nicht.

- Mach einfach deine 4 h, ich bin auch zur Zeit im Urlaub und da wird das genauso gemacht wie in meinen Dialyse Zentrum zu Hause.

- ich mache seit vielen Jahren 3x die Woche 5 Stunden und muss mich mit Essen, also Diät, und auch Trinken (max. 3 Liter) kaum einschränken. Darüber hinaus geht es mir an den dialysefreien Tagen deutlich besser.

- Die Dialyse ersetzt MAXIMAL 20% der Nierenfunktion. Das ist bei mir vermutlich so, ich mach (95kg) 5mal die Woche 3:30h. Also 17,5h/Woche. Das ist ziemlich gut, geht aber nur mit Heim-Hämo oder Nachtdia. Überhaupt nur 3mal die Woche zu dialysieren, also mit einer langen Pause am WE, ist medizinisch kaum vertretbar. Eigentlich müsstest du in dieser Zeit wirklich strenge Diät machen. Und dann auch noch nur 4h? Was wiegst du? Was machst du so? Bewegst du dich einigermaßen, was du unbedingt tun solltest? Bedenke, dass 80jährige meist viel leichter sind und einen gegenüber Jüngeren stark eingeschränkten Stoffwechseln haben. Wenn du ein Gewicht hast wie ein 80jähriger, isst wie ein 80jähriger und dich bewegst wie ein 80jähriger, kannst du auch dialysieren wie ein 80jähriger. Dann hast du aber auch die Lebenserwartung eines 80jährigen.

Fragesteller zum Abschluss:

Also hab verstanden Dialysezeit=Lebenszeit. Aber 14 Tage gehen rum und dann werde ich wieder normal dialysiert, im Urlaub erlaube ich mir ein wenig zu schludern.

Weisheit

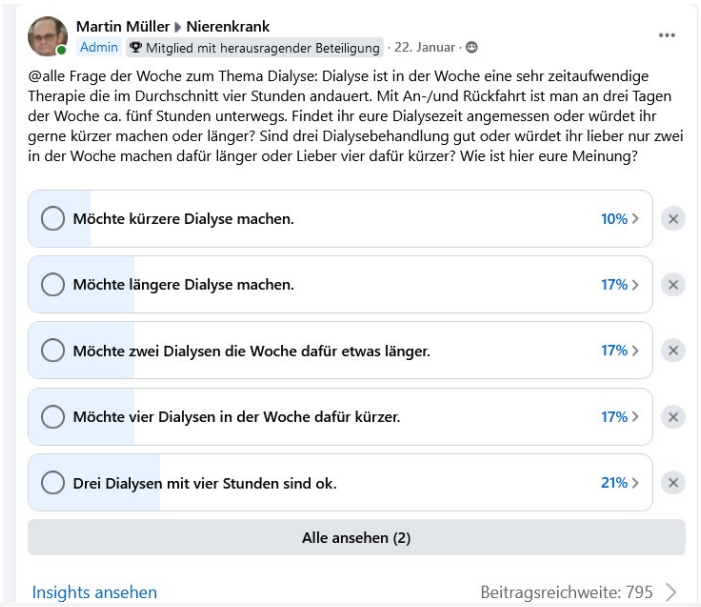
„Das Geheimnis der Stärke liegt nicht darin, was wir tragen, sondern darin, wie wir uns selbst tragen, wenn das Leben schwer wird.“

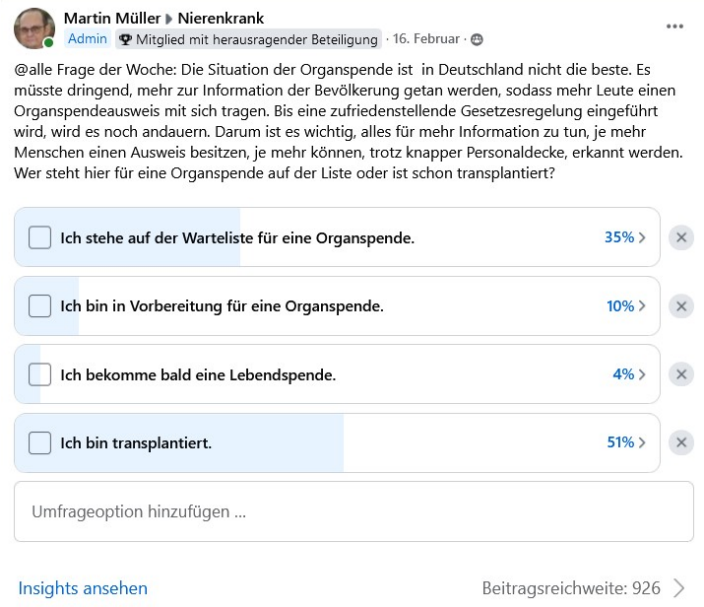
Umfragen 2024 in der Facebook-Gruppe „Nierenkrank“

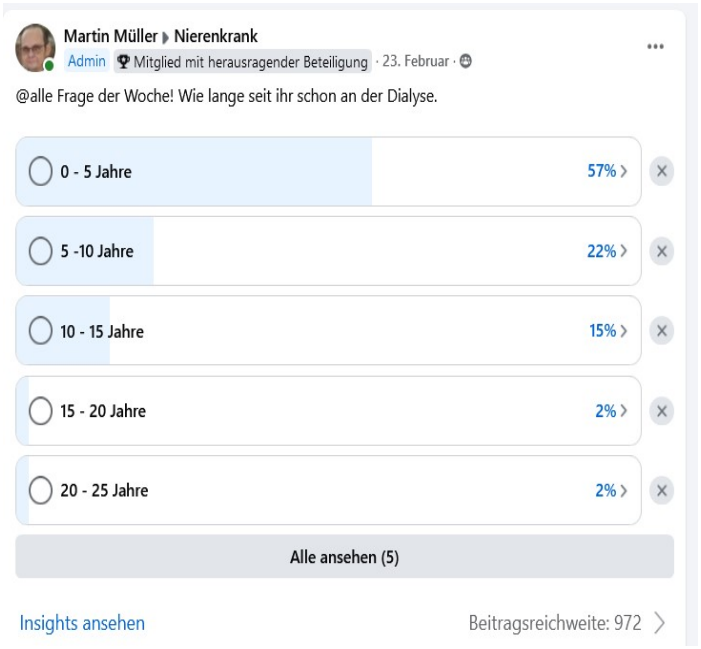
In der Gruppe „Nierenkrank“ versuchen wir die Meinungs - und Empfindungslage unserer Mitglieder regelmäßig abzufragen. Durch gezielte Umfragen zu Themen wie Dialyseabläufe, Transplantationserfahrungen oder anderen relevanten Aspekten erhalten wir einen Überblick wie breites Stimmungsbild, das uns hilft, die Probleme und Herausforderungen der Patienten besser zu verstehen.

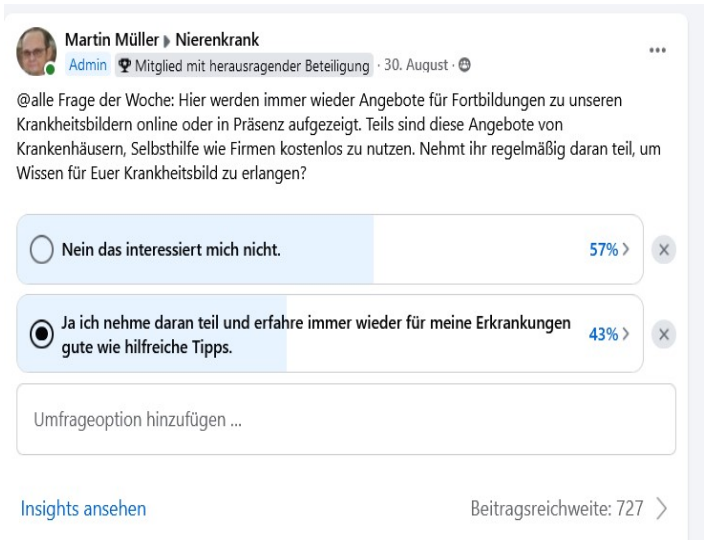
Diese Rückmeldungen ermöglichen es mir mit Spektrum Dialyse, gezielt auf Schwierigkeiten einzugehen und fundiert Argumente zu entwickeln, um bei Bedarf Verbesserungen zu unterstützen. Jede Teilnahme an unseren Umfragen ist freiwillig, leistet aber einen wertvollen Beitrag, um die Stimme der Betroffenen hörbar zu machen und gemeinsam an Lösungen, auch mit Partnern, zu arbeiten.

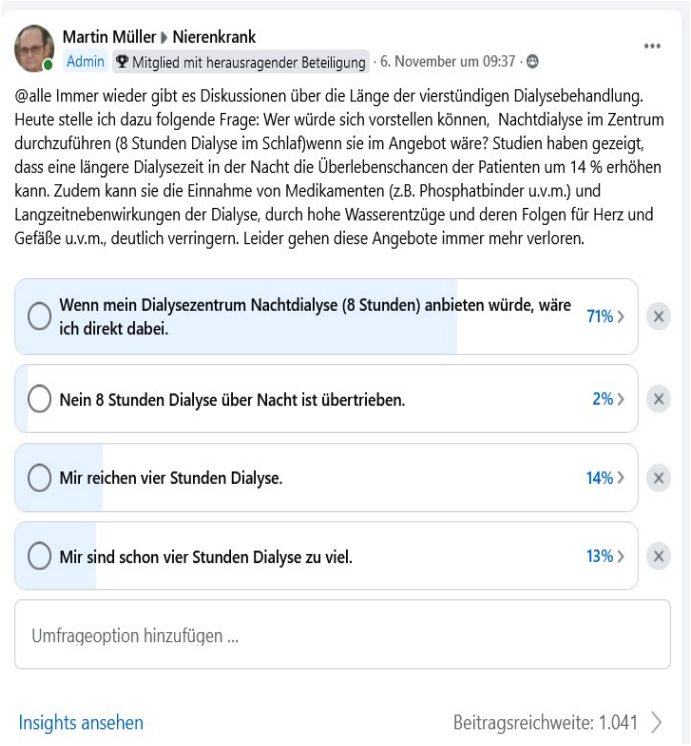
Hier ein Überblick über die Umfragen des Jahres 2024











Nephro News – Aktuelle Meldungen aus der Medizinpresse auf Spektrum Dialyse

In der Rubrik „Nephro News“ biete ich Ihnen eine umfassende Sammlung aktueller Meldungen aus der Medizin- und Fachpresse, die speziell für Menschen mit chronischen Nierenerkrankungen, Angehörige und medizinisches Fachpersonal relevant sind. Meine Übersicht umfasst eine Vielzahl an Artikeln, Studien und Berichten, die regelmäßig aktualisiert werden, um stets auf dem neuesten Stand zu bleiben.

Mit dieser breiten Auswahl möchte ich nicht nur informieren, sondern auch den Austausch und das Verständnis für aktuelle Entwicklungen in der Nephrologie fördern. Nutzen Sie diese Rubrik als verlässliche Informationsquelle für fundierte Einblicke in die Welt der Nierenmedizin. Link: https://www.spektrum-dialyse.de/nephro-presseschau/

Hier ausgewählte Meldungen des Jahres 2024.

Aldosteron-synthase-inhibitor vermindert Albuminurie bei chronischen Nierenerkrankungen
Quelle: Deutsches Ärzteblatt, 05.01.2024

Spokane/Washington – Chronische Nierenerkrankungen gehören zu den möglichen Einsatzgebieten von Aldosteron-synthase-Inhibitoren. Der Wirkstoffkandidat BI 690517 hat in einer Phase-2-Studie die nephro-protektive Wirkung eines ACE-Inhibitors oder Sartans verbessert und eine deutliche Reduktion der Albumin-Ausscheidung mit dem Urin erzielt. In Kombination mit dem SGLT-2-Hemmer Empagliflozin, der ebenfalls eine nephroprotektive Wirkung hat, wurde ein Anstieg der Kaliumspiegel weitgehend vermieden. Die Ergebnisse, die im November bereits auf der Tagung „Kidney Week 2023“ der American Society of Nephrology vorgestellt wurden, sind jetzt im *Lancet* (2023; DOI: 10.1016/S0140-6736(23)02408-X) erschienen.

Lesen Sie hier mehr: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/148141/Aldosteronsynthaseinhibitor-vermindert-Albuminurie-bei-chronischen-Nierenerkrankungen?rt=8b96e781e3c25cfad85171e6c53fbc9e

Kinder mit akutem Nierenversagen brauchen schneller eine Nierenersatztherapie als Erwachsene
Quelle: Deutsches Ärzteblatt, 13.02.2024

Bei Kindern und jungen Erwachsenen mit akutem Nierenversagen (AKI) oder Volumenüberlastung sollte mit der kontinuierlichen Nierenersatztherapie nicht zu lange gewartet werden. Bereits Verzögerungen von einem Tag lassen das Risiko für negative Outcomes, insbesondere den Tod, ansteigen, wie eine US-Studie in *JAMA Network Open* zeigt (2023: DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2023.49871).

Link: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/148431/Kinder-mit-akutem-Nierenversagen-brauchen-schneller-eine-Nierenersatztherapie-als-Erwachsene?rt=8b96e781e3c25cfad85171e6c53fbc9e

Erste Lupus-Patientin in Mainz erfolgreich mit CAR-T-Zell-Therapie behandelt
Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 24.01.2024

Wissenschaftler:innen der Universitätsmedizin Mainz haben erstmals eine Patientin mit der Autoimmunkrankheit Lupus erfolgreich mit der sogenannten CAR (Chimäre Antigen-Rezeptor)-T-Zell-Therapie behandelt. Insbesondere für schwere Erkrankungen, bei denen die bisher vorhandenen Therapien nicht ausreichend wirksam sind, stellt dieses hochmoderne immuntherapeutische Verfahren eine neue, vielversprechende Behandlungsoption dar. Als eines von zwei Zentren in Deutschland und einziger Standort in Rheinland-Pfalz bietet die Mainzer Universitätsklinik die innovative Immuntherapie jetzt im Rahmen einer klinischen Studie auch für Betroffene mit Autoimmunerkrankungen an. Universitätsmedizin Mainz bietet als eines von deutschlandweit zwei Zentren die innovative Immuntherapie bei Autoimmunerkrankungen an.

Link: https://idw-online.de/de/news827443

Neuartige Alarmanlage in der Niere entdeckt
Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 05.03.2024

Forschungsteams der Universitäten Magdeburg und Leipzig liefern wegweisende neue Erkenntnisse zur Entstehung von Nierenerkrankungen. Ein bedeutender Schritt hin zur Prävention von akuten Nierenerkrankungen wurde von Forscherteams unter der Leitung von Prof. Dr. Peter Mertens, Direktor der Universitätsklinik für Nieren- und Hochdruckkrankheiten, Diabetologie und Endokrinologie in Magdeburg, und Prof. Dr. Berend Isermann, Institutsleiter für Laboratoriumsmedizin, Klinische Chemie und Molekulare Diagnostik vom Universitätsklinikum Leipzig, erreicht. Die Teams identifizierten ein neuartiges Schutzsystem in der Niere. Die Entdeckung könnte neue Wege für die Therapie von akuten und chronischen, entzündlichen Nierenerkrankungen eröffnen. Die Ergebnisse sind in der renommierten Zeitschrift Kidney International veröffentlicht worden.

Link: https://idw-online.de/de/news829701

Zwei Studien über die Wirkung von Corona-Impfungen bei Gesunden und Dialyse-Patienten erschienen
Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 15.04.2024

Ob jemand bereits eine Corona-Erkrankung hatte oder nicht, kann durchaus einen Unterschied in der Wirkung einer Impfung ausmachen. Das gilt für gesunde Personen genauso wie für Dialyse-Patienten, wie nun die Studien zweier Immunologinnen der Universität des Saarlandes zeigen. Im Endeffekt zeigten die Impfungen bei allen Personengruppen eine gute Wirksamkeit. Auf der Detailebene gibt es jedoch durchaus Unterschiede. Die Studien sind in den „Nature"-Tochterjournalen „Nature Communications" und „npj vaccines" erschienen. Künftig könnten solche Studien in einem „Big-Data"-Projekt der VW-Stiftung ausgewertet werden, an dem die Universität des Saarlandes ebenfalls beteiligt ist.

Link: https://idw-online.de/de/news831882

Vadadustat bei symptomatischer Anämie infolge chronischer Nierenerkrankung: Chance vertan
Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 02.09.2024

Patientinnen und Patienten mit symptomatischer Anämie infolge chronischer Nierenerkrankung, die eine chronische Erhaltungsdialyse erhalten, können anstelle eines Erythropoese-stimulierenden Wirkstoffs wie Darbepoetin neuerdings auch Vadadustat erhalten. In einer frühen Nutzenbewertung hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) nun untersucht, ob der neue Wirkstoff diesen Patientinnen und Patienten einen Zusatznutzen gegenüber der zweckmäßigen Vergleichstherapie bietet. Aus den vorliegenden Ergebnissen zu den beiden Studien, die der Hersteller in seinem Dossier anführt, ist insgesamt kein Vor- oder Nachteil von Vadadustat erkennbar; einzelne positive sowie negative Effekte zeigen sich bei Nebenwirkungen. Ein Zusatznutzen von Vadadustat gegenüber der zweckmäßigen Vergleichstherapie ist damit nicht belegt.

Link: https://idw-online.de/de/news838991

10-Punkte-Plan der DGfN zur Heimdialyse – eine Zwischenbilanz
Quelle: Medical Tribune

2021 hatte die DGfN einen 10-Punkte-Plan zur STÄRKUNG DER HEIMDIALYSE UND TRANSPLANTATION IN DEUTSCHLAND vorgestellt. Im Vorfeld des 14. Kölner Heimdialysekongresses des KfH 2024 gab DGfN-Pressesprecherin Univ.-Professorin Dr. Julia Weinmann-Menke im Interview Auskunft zum aktuellen Stand der Umsetzung. Trotz vieler Bemühungen und Initiativen wie dem 10-Punkte-Plan der DGfN dominiert bei der Nierenersatztherapie in Deutschland nach wie vor die Zentrumsdialyse. Und das, obwohl es, zumindest für einen Teil der Patienten, **bessere Alternativen** gibt. **Heimdialyseverfahren** wie die Peritoneal- oder auch die Heimhämodialyse (PD, HHD) bieten den Patienten mehr Flexibilität und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, lange und teure Anfahrten entfallen, und auch aus medizinischer Sicht werden die Heimbehandlung und die Zentrumsdialyse als gleichwertig beurteilt. Warum also sind Heimdialyseverfahren hierzulande unterrepräsentiert (ca. 5,5 %), während ihr Anteil in anderen Ländern deutlich höher ist? Förderprojekte des G-BA-Innovationsausschusses wie MAU-PD* oder Befragungen von Nephrologinnen und Nephrologen durch die DGfN ergeben zwar, dass es viele alters- und krankheitsbedingte Umstände seitens der Patienten gibt, die ein Heimdialyseverfahren ausschließen – zu krank, infektbedingt oder voroperiert.

Link: https://www.medical-tribune.de/medizin-und-forschung/artikel/10-punkte-plan-der-dgfn-zur-heimdialyse-eine-zwischenbilanz

Nierenkrebs: Neue Leitlinienempfehlungen zu erblichen Tumoren
Quelle: Informationsdienst Wissenschaft, 16.10.2024

Das Leitlinienprogramm Onkologie hat die S3-Leitlinie zum Nierenzellkarzinom überarbeitet und neue Empfehlungen zu erblichen Tumoren integriert, deren Diagnostik und Behandlung besondere Fachexpertise erfordern. Die Leitlinie entstand unter Federführung der Deutschen Gesellschaft für Urologie und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie sowie unter Mitwirkung von 33 weiteren Fachgesellschaften und Organisationen. Finanziert wurde die Leitlinie von der Deutschen Krebshilfe im Rahmen des Leitlinienprogramms Onkologie. Ziel der S3-Leitlinie ist es, evidenzbasierte Behandlungsmöglichkeiten aufzuzeigen und die Therapie von Patient*innen mit Nierenkrebs zu verbessern.

Link: https://idw-online.de/de/news841322

Neuer Versorgungsatlas-Bericht zeigt hohe Komorbiditätslast bei Menschen mit chronischer Nierenkrankheit
Quelle: Informationsdiesnt Wissenschaft, 28.10.2024

Fast 68 Prozent der chronisch Nierenkranken leiden zusätzlich an mindestens drei weiteren chronischen Erkrankungen // Herzinsuffizienz und kardiovaskuläre Erkrankungen besonders häufig // Anstieg der Multimorbidität mit fortschreitendem Nierenschaden

Link: https://idw-online.de/de/news841961

Gemeinsam stark: Die Selbsthilfegruppe Nierenkrebs Saar und ihr Engagement für Betroffene

Die Diagnose Nierenkrebs ist für Betroffene und ihre Familien oft ein einschneidendes Erlebnis. Fragen, Ängste und Herausforderungen können schnell überwältigend wirken. Genau hier setzten wir mit der Selbsthilfegruppe Nierenkrebs Saar unter der Leitung unseres Gründers Daniel Balzert an. Mit einem umfassenden Angebot an Unterstützung, Austausch und Informationen schaffen wir so mit der Gruppe einen geschützten Raum für Betroffene und ihre Angehörigen.

Der Kern der Gruppe: Austausch und Unterstützung

Unsere Gruppe bietet regelmäßige Online-Treffen, die es allen Mitgliedern ermöglichen soll, unabhängig von ihrem Wohnort bei uns teilzunehmen. Diese Treffen bieten einen offenen Austausch über persönliche Erfahrungen, medizinische Themen und den Umgang mit der eigenen Krankheit. Sie bieten auch die Gelegenheit, voneinander zu lernen und das Gefühl zu erlangen, nicht mit der Krankheit und allem allein zu sein.

Doch die Arbeit unserer Selbsthilfegruppe endet nicht im digitalen Raum. Auch persönliche Treffen, oft verbunden mit gemeinsamen Essen, sind ein wichtiger Bestandteil unserer Aktivitäten. Diese Treffen bieten die Möglichkeit, sich in entspannter Atmosphäre kennenzulernen, mehr Vertrauen zueinander aufzubauen und einfach mal abzuschalten. Daniel Balzert betont an dem Punkt: *„Der persönliche Kontakt ist unschätzbar wichtig, um Nähe und Verständnis füreinander und miteinander zu schaffen.“*

Zusammenhalt in schwierigen Zeiten

Ein zentraler Aspekt der Gruppe ist der starke Zusammenhalt. Die Mitglieder betonen hier, dass die gegenseitige Unterstützung in schwierigen Zeiten wie eine zweite Familie wirkt. Ob es um den Umgang mit Nebenwirkungen der Medikamente oder Chemo, die Bewältigung emotionaler Herausforderungen oder den Austausch über Therapieoptionen geht – hier wird keiner allein gelassen.

Ein besonders bewegender Moment ist, wenn Mitglieder von ihren Fortschritten berichten oder anderen Mut machen. „Es ist ein besonderer Moment, wenn jemand sagt: *Ich habe durch euch wieder Hoffnung gefunden*!“

Rückblick auf die Arbeit 2024

Das Jahr 2024 war für die Selbsthilfegruppe Nierenkrebs Saar ein Jahr des Wachstums:

- Die Themenabende mit Expertenvorträgen, z. B. zu neuen Therapieansätzen, Ernährung oder psychologischer Unterstützung wurden gut angenommen.
- Erweiterung der Online-Plattform, um den Austausch noch interaktiver zu gestalten, wurde die Homepage von Daniel ständig erweitert und überarbeitet.
- Gemeinsame Aktionen, durch persönliche Treffen konnte das Gemeinschaftsgefühl der Gruppe gestärkt und neue Mitglieder gut eingebunden werden.

Treffen mit Austausch und Essen beim Italiener

Warum eine Teilnahme lohnt

Die Selbsthilfegruppe Nierenkrebs Saar ist nicht nur ein Ort der Unterstützung, sondern auch ein Netzwerk von Menschen, die sich gegenseitig stärken. Hier finden Betroffene nicht nur Informationen, sondern auch Hoffnung, Gemeinschaft und Freundschaften.

Gruppengründer Daniel Balzert lädt herzlich ein: *„Egal, ob Sie selbst betroffen sind oder einen Angehörigen begleiten – wir freuen uns, Sie kennenzulernen und Teil*

unserer Gemeinschaft werden. Gemeinsam sind wir stärker!“

Interessierte können sich über die Website der Gruppe **www.selbsthilfe-nierenkrebs-saar.de** informieren und mit der Gruppe in Kontakt treten.

Lassen Sie sich inspirieren und entdecken Sie, wie bereichernd es sein kann, ein Teil dieser starken Gruppe zu sein!

Martin G. Müller
Gruppenmitglied

Die Planung eines unvergesslichen Auftritts!

„Ärzte und ich, das ist ein schwieriges Verhältnis, das mal so und mal so funktioniert.“ Also, mehr so eine Art „mal sehen, wie lang’s diesmal gut geht.“ Schon in den Wartezimmern fängt’s an. Da sitzt man wie ein Statist, der auf seinen Einsatz wartet – nur ohne Applaus und ohne Kostümwechsel. Ich hab mich oft gefragt, ob sich die Mediziner manchmal selbst im Wartebereich niederlassen sollten, um zu erleben, wie das ist, wenn die Lebenszeit, die eh nur noch kurz ist, dahinzieht und der Patient langsam in eine Selbstheilung oder beginnenden Sterbeprozess wechselt.

Ja, und wenn man dann endlich dran ist, folgt oft ein kurzer, doch irgendwie prägender Moment. Der Arzt, in seinem weißen Kittel und mit wichtigem Blick, öffnet die Tür, sieht mich kurz an, dann meine Akte – und dann die Uhr. Ein Blick auf die Uhr gehört einfach dazu, wie das Wartezimmer zur Praxis. So wurde mir klar, dass die „Abenteuerdiagnose“ hier schon zur Routine geworden ist. Und ich? Ich bin so eine Art Patient auf dem Weg ins nächste „Mal sehen“.

Und so kam es, dass ich mir eines Tages sagte: „Martin, mach’s selbst.“ Kein Herzklopfen mehr in sterilem Ambiente und kein halbherziges Gespräch über eine „womöglich mutmaßliche“ Diagnose. Stattdessen eine andere Planung, eine, die wirklich Hand und Fuß hat – und hoffentlich noch ein paar Jahre steht, bevor die Füße kalt werden.

Kommen wir also zum Projekt „Der letzte Akt“. Ganz nach meinem Geschmack: eigenständig, mit Entschlossenheit und ganz ohne das bei Ärzten so beliebte „Mal sehen, wie’s läuft“.

Schritt eins: Ein Hauch von Eigenständigkeit – und Eigen-Therapie

Da ich nicht wirklich darauf vertraue, dass ich eines Tages von einem Arzt überrascht werde, der mehr will als nur eine weitere Ziffer auf dem Kassenzettel, konzentriere ich mich lieber auf das Wesentliche: auf mich. Die Mediziner dürfen gerne weitersuchen – für den Moment lege ich lieber selbst Hand an und nutze mein Wissen für das Beste: die geplante Eigentherapie, ganz ohne Laborkittel. Den Weißkitteln öffne ich die Tür nur noch, wenn sie eines Tages überraschend mit bahnbrechenden Heilmethoden, auf die sie selbst beim Nachdenken über mich gekommen sind, vor meiner Tür stehen sollten (wer weiß, das Christkind bringt ja auch immer wieder was Neues).

Der Knaller: Meine eigene Bestattungsplanung

Es ist irgendwie beruhigend zu wissen, dass man das Letzte, was einem noch bleibt, zumindest selbst gestalten kann. Also, wie plant man seine eigene Beerdigung? Was auch immer man denkt – ich verrate hier nicht alles. Wer die Feier erleben will, muss die Einladung abwarten – oder sich einfach überraschen lassen.

Zurück zum Anfang: Ein vertrauensvoller Bestatter ist das A und O. Fündig wurde ich bei einem Familienunternehmen in meinem Heimatort, die schon einige meiner Vorfahren unter die Erde gebracht haben – und zwar so, dass niemand zurückkam, um sich zu beschweren. Als ich bei der freundlichen Bestatterin anrief, gab’s am anderen Ende der Leitung ein leichtes Räuspern, als ich erklärte, worum es geht. Wahrscheinlich war sie überrascht, von einem Kunden mit normaler Körpertemperatur kontaktiert zu werden.

Erste Amtshandlung: Die Unterlagen – Bürokratie, bis das letzte Blatt fällt

Wie jeder gut vorbereitete deutsche Bürger habe ich alle notwendigen Unterlagen für mein Ableben zusammengetragen. Das ist überraschend bürokratisch, auch wenn die deutsche Amtswelt das Wort „Abschied“ nicht kennt: Personalausweis, Geburtsurkunde, Heiratsurkunde (oder Scheidungsurteil, falls es nicht so gut lief) – die Liste ist lang und charmant wie der Tod selbst. Und ja, der Rentenanpassungsbescheid darf nicht fehlen – selbst wenn es nur noch ums „Ende des Lebens“ geht, will der Staat wissen, was noch zu holen ist.

Die einzige fehlende Urkunde ist die Sterbeurkunde. Die Ausgabe davon versuche ich, auf unbestimmte Zeit hinauszuzögern.

Schritt zwei: Die Frage aller Fragen – die Urne!

Kataloge wälzen für die Urne – das macht nicht jeder. Die Auswahl ist größer als im Modegeschäft. Selbst die Idee meiner „Badenixen-Urne“ mit Sombrero hätte sich realisieren lassen. Aber ich behalte das Geheimnis um meine finale Urnenwahl – ein bisschen Spannung muss schließlich bleiben!

Und der Blumenschmuck? Na, das ist die „Kreißsaal-Deko des Todes“. Auch hier halte ich mich bedeckt, aber eins ist sicher: Es wird bunt. Schließlich ist man ja nicht farblos, nur weil man die Temperatur nicht mehr halten kann.

Der Look für die letzte Reise – und der letzte Schrei im Tannensarg

Ein schicker Tannensarg, ganz schlicht. Das Ziel ist klar: Die letzte Reise im ganz eigenen Stil. Das Outfit? Jeans, weißes Hemd, Sakko, und ja, Unterwäsche mit grünen Herzen. Man muss schließlich ein Zeichen setzen. Nur die Schuhe? Fehlanzeige. Wer braucht die schon auf einer Fahrt ohne Rückfahrschein? Damit ich gut ruhe, gibt's ein Kissen und eine Decke von Stiftung Warentest mit „Sehr gut". Mein Tipp: Wer vorhat, sich ewig zu betten, sollte hier nicht sparen.

Ein ewiges Andenken – die Trauerrede in „Light-Version"

Das große PowerPoint-Abschiedsprogramm habe ich auf ein paar knappe Worte gekürzt. Die Bestatterin warnte mich, dass sich eine stundenlange Rede am Grab möglicherweise als Geduldsprobe entpuppt – vor allem im Winter. Eine kurze Ansprache vom Pfarrer, sofern es der jetzige noch lebend schafft, ist also das Minimalpaket. Die Musikauswahl bleibt übrigens auch eine Überraschung. Aber „Junge komm bald wieder" - von Freddy Quinn, ist mit in der nähren Auswahl! Ich plane hier mit einem schrägen Mix, aber die Details bleiben streng geheim. Der Schock ist schließlich Teil des Konzepts.

Die Einladung zur Party des Lebens – per Aushang am Friedhof

Die Traueranzeige muss auch gut überlegt sein. Von der Anzeigegröße bis hin zum Spruch – die Kosten hauen rein. Da erwische ich mich plötzlich dabei, ans Sparen zu denken... für was eigentlich? Spätere Zeiten? Ein verrücktes Gefühl. Zum ersten Mal plane ich, ohne an die Zukunft zu denken. Am Ende habe ich sogar mehr Geld, als nötig ist. Ja, das Leben ist ungerecht, und der Tod bringt noch den Rest.

Die Aftershow – ein Festmahl für die Lebenden

In meiner Heimat nennt man es „Leichenimmes" – und da gehört ordentlich was auf den Tisch: belegte Brötchen, Hefezopf und Butterkuchen. Den Ort der Feier halte ich als finalen Gag geheim. Wer ein guter Freund ist, wird's rausfinden. Nur eins sei gesagt: Es wird ein Fest, bei dem ich so gut wie nie zuvor auf „Lager" stehe.

Wenn der letzte Koffer gepackt ist – Rückführung per Post

Damit die Kosten im Rahmen bleiben, lasse ich mich zur Not, sollte ich im Urlaub sein, am Urlaubsort einäschern und per Post nach Hause schicken. Die Option besteht. Ein bisschen makaber, aber hey – warum nicht auch den Tod mal kosteneffizient gestalten?

Abschließend: Das Finale mit Humor im Herzen

Nach zwei Stunden war der Vertrag perfekt. Beim ersten Blick auf meine eigene Traueranzeige beschlich mich ein leicht mulmiges Gefühl. Da fehlte nur noch das Datum…

Fazit: Für alle, die allein durchs Leben gehen, ist die Vorsorge wohl Pflicht – und wenn das die eigene Beerdigung mit einschließt, dann zumindest bitte mit einem Hauch Würde und einer Prise Humor. Nach all den Anweisungen, Verfügungen und Formularen war dies mein letztes kleines Meisterwerk. Sollte eines Tages ein Arzt den Weg finden, der wirklich Zeit und Interesse mitbringt, dann stehe ich bereit – zumindest, um ihm zuzuhören, so gut es ohne Puls geht.

Da frage ich mich manchmal: Wenn wir alle durch die Flure der Klinik oder Praxis laufen und dem Tod jeden Tag die Hand schütteln, wann wird aus diesem Händedruck Routine? Ein Pfleger, eine Ärztin, sie begegnen einem Patienten, dann geht man weiter und weiter – doch irgendwo bleibt der letzte Takt für den Patienten unerhört. Schon vergessen, sagt das Hirn, damit die Nerven noch halten. Aber vielleicht wird sich ja jemand kurz erinnern, dass da einer war, der trotz allem Mensch blieb und mit dem „Probelauf" nach etwas mehr gesucht hat als nur der nächsten Verschreibung.

Ja, diese Feier wird wohl anders als die üblichen. Sollte ich hinter der Urnenwand nochmal flackernd auftauchen, dann vielleicht mit einem dezenten Applaus für die Show, für ein bisschen Beachtung. Wäre ja fast unhöflich, wenn ich mich da nur mit einem stummen Abgang zufriedengeben müsste.

Martin G. Müller
Im Juli 2017 überarbeitet 2024
Spektrum Dialyse

Gedanken zur Kraft am Lebensende

14.11.2024 - *Dieser Text entstand nach einem Telefonat mit einem Freund. Es hat mich nachdenklich, über die „Flatrate-Medizin", die heutzutage so oft Realität ist, gestimmt. In meinem Freund spürte ich viel Kraft, Lebensmut und sogar Pläne für die Zukunft. Trotz seiner Diagnose gibt er nicht auf – und genau das möchte auch ich nicht.*

Seit 45 Jahren werde ich maschinell am Leben gehalten. Daher ist mir bewusst, dass mein Leben jederzeit zu Ende sein kann. Doch das bedeutet nicht, dass ich alles aufgeben muss. Ich genieße jeden Moment und die Zeit (Tage, Wochen, Monate oder Jahre), die mir bleibt. Meine Krankheit hat mir sicher Grenzen gesetzt, aber warum sollte ich deswegen meine Neugier auf das Leben verlieren? Wir befinden uns alle, seit unserer Geburt, im Sterbeprozess – und diesen Weg können wir so gut wie möglich gestalten.

Einige Philosophen sagen, dass wir bei der Geburt bereits einen ersten Tod erlebt haben, weil wir unsere bis dahin bekannte Welt verlassen haben. So gesehen sind wir schon einmal gestorben – und haben uns dennoch neu ins Leben gestürzt.

Lesen Sie hier die Gedanken, die aus dem Telefonat mit meinem Freund und sozusagen aus meinem Patientenbett entstanden sind.

Eine schwere Diagnose, die keine Heilung mehr ver-

spricht, ist wie ein Blitzschlag. Sie stellt unser Leben auf den Kopf, nimmt uns den sicheren Boden unter den Füßen und lässt uns in die Zukunft blicken – eine Zukunft, die uns mit Angst und Fragen erfüllt. Aber das Leben endet nicht mit einer Diagnose, und auch nicht, wenn Ärzte keine Heilung mehr sehen. Es gibt Menschen, die sich in solchen Momenten ihre Kraft bewahren, die neue Wege finden und in dieser Zeit immer noch Hoffnung und Freude wie neue Projekte entdecken. Und mit einem starken, unterstützenden Team an ihrer Seite kann auch diese Zeit bewusst, wie das ganze Leben zuvor, gestaltet werden.

Ärzte als Begleiter und Hoffnungsträger

Es gibt Ärzte, die über das Medizinische hinausgehen und ihre Patienten wie Familienmitglieder behandeln. So erzählen viele Patienten von Dr. Helmut K., der seine Patienten nicht nur behandelt, sondern begleitet. „Wir schaffen das gemeinsam“, war sein Leitsatz, und viele schwerkranke Menschen haben sich durch seine Worte gehalten gefühlt. Auch wenn die Heilung nicht mehr möglich war, schenkte er ihnen einen Weg, die verbleibende Zeit so gut und erfüllend wie möglich zu leben. Das ist wahre ärztliche Kunst – nicht nur den Körper zu behandeln, sondern den Menschen im Herzen zu erreichen. So Ärzte gibt es auch heute noch und ich kenne einen davon!

Ein Beispiel dafür ist die Geschichte von Anja, einer Krebspatientin aus dem Saarland. Ihre Diagnose ließ wenig Hoffnung, und doch bewahrte sie sich bis zur letzten Stunde ihre Neugier und Freude am Leben. Selbst als klar war, dass die Zeit knapp wurde, blieb sie positiv und versuchte, jeden Moment zu nutzen und schenkte von ihrer Zeit anderen welche. „Noch heute lerne ich etwas Neues“, sagte sie, und ihre Ärzte halfen ihr dabei, diese Einstellung zu bewahren. Ob wohl auch diese mit ihrer Lebensfreude teils überfordert waren. Mit dieser inneren Kraft konnte sie ihren Weg voller Zuversicht und Freude gehen. Ein solches Beispiel erinnert uns alle daran, dass das letzte Stück Weg, nicht allein gegangen werden muss, sondern dass uns Menschen zur Seite stehen können, die uns aufrichten und begleiten. Wie es das ganze Leben über immer Normalität war.

Zu oft wird die Diagnose als Urteil überbracht, ohne dass ein psychologisches Auffangnetz vorhanden ist. Besonders in diesen Momenten sollten Ärzte sich fragen: „Wie würde ich es mir für meine eigene Familie oder für mich selbst wünschen?“ Das Verhalten gegenüber Patienten, die nur noch eine begrenzte Lebenszeit haben, sollte von einem tiefen Respekt und einer klaren menschlichen Haltung geprägt sein. Alles andere wäre ein seelischer Schaden für den Patienten und ein Bruch im Vertrauen zwischen Arzt und Patient.

Lebensqualität bis zur letzten Minute

Es gibt so eine tiefere Dimension der ärztlichen Verantwortung, die über Diagnosen und Medikamente hinausgeht. Es bedeutet, dass ein Arzt den Menschen sieht, der hinter der Diagnose steht, und ihm auf dieser Reise ein Freund und Begleiter wird. Viele Patienten wünschen sich einen solchen Arzt – einen, der ihnen sagt: „Ich bin an Ihrer Seite, und ich tue alles, damit Sie Ihre Zeit noch bewusst und mit viel Leben füllen können.“

Und doch braucht es nicht nur Ärzte. Die Familie, Freunde und das gesamte Team sind ein Teil dieses Weges. Sie sind wie schon immer im Leben die Kraftquelle, die Energie und Wärme spendet, wenn die Tage schwerfallen. Jeder Mensch verdient es, nicht allein und in Hoffnungslosigkeit, sondern mit Liebe und Kraft auf die Zielflagge des Lebens zuzugehen. Hier einfühlsam zu sein und menschlich zu bleiben – das ist es, was wahre Lebensqualität bis zum Schluss bedeutet. Denn auch wenn die Krankheit unbesiegbar scheint, darf die Freude am Leben nicht verloren gehen.

Wenn das Leben am Ende doch noch Neues birgt

Hermann Hesse beschreibt in seinem Gedicht *Stufen* das Leben als eine Abfolge von Übergängen und Abschieden: „Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne, der uns beschützt und der uns hilft, zu leben.“ Selbst im Angesicht des Todes gibt es immer noch Möglichkeiten, etwas zu beginnen und zu erleben. Es ist dieser Zauber des Lebens, der nie vollständig schwindet, solange wir offen bleiben, solange wir noch lernen und Neues erleben wollen – selbst wenn uns nur wenige Minuten bleiben. Wie lang sich Minuten anfühlen und was in dieser Zeit alles möglich ist, erlebe ich am Ende jeder Dialyse drei Mal die Woche.

Ein Arzt, der seinen Patienten diese Perspektive offenlässt, schenkt nicht nur Trost, sondern ermöglicht auch, dass der sogenannte letzte Lebensabschnitt mit Würde und Freude gefüllt ist. Stellen wir uns vor, wir hätten noch 23 Stunden und 59 Minuten – dann bleibt bis zur letzten Minute Zeit, um neue Erfahrungen zu machen und bewusst zu leben.

Ein letzter Abschied in Würde

Und wenn es dann soweit ist, wenn der letzte Atemzug naht und der Abschied bevorsteht, so ist es ein Moment, der voller Frieden und Klarheit sein kann. Ärzte, die Patienten bis zu diesem Moment begleiten, schenken ihnen und ihren Familien eine Erfahrung von Trost und Würde. Diese Begleitung ist kein Abschied von Hoffnung, sondern ein Moment der Liebe, in dem alles Wichtige gesagt und alles Unwichtige losgelassen werden kann.

Dieser Abschied in Würde ist auch für das medizinische Team und die Angehörigen ein kostbarer Augenblick. Es ist eine Erinnerung daran, dass der Tod nicht das Ende der Liebe ist und dass die letzten Momente, wenn sie in Zuwendung und Liebe geschehen, eine Kraft haben, die den Schmerz überdauert. Ein Arzt, der bis zum Ende dabei ist, der Mut und Trost schenkt, leistet eine der wertvollsten Aufgaben, die es in der Medizin gibt.

Ein Gedanke, der bleibt

„Am Ende wird nicht gezählt, wie viel Zeit wir hatten, sondern wie viel Leben in der Zeit war.“ Dies ist ein Gedanke, der bleibt – für alle, die diesen Weg gehen müssen, und für die, die ihn begleiten. Denn das Leben mag uns begrenzt erscheinen, aber seine Kraft ist in jedem Augenblick spürbar, wenn wir mutig, neugierig und liebevoll bleiben.

Mögen wir alle – ob Patient, Angehöriger oder Arzt – das Bewusstsein in uns tragen, dass jeder Moment eine Chance ist, etwas Schönes zu schaffen.

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse

Das Projekt von Spektrum Dialyse im Jahr 2025 - Ein smarter Alltag: Vernetztes Wohnen für junge chronisch kranke Menschen

Eine Vision für mehr Selbstständigkeit und Lebensqualität

In einer Zeit, in der technologische Innovationen unseren Alltag immer stärker prägen, eröffnet sich auch eine neue Welt der Möglichkeiten für Menschen mit chronischen Erkrankungen und Mobilitätseinschränkungen. Warum sollten diese Menschen nicht von diesen Vorteilen für Ihre Selbstbestimmtheit profitieren, die ein vernetzter Haushalt bietet? Das Projekt *„Smart Living 2025“* soll genau hier ansetzen. Es soll aufzeigen, wie Technologie nicht nur Barrieren abbauen, sondern auch ein selbstbestimmtes und energieeffizientes Leben ermöglichen kann.

Projektziel: Unabhängigkeit und Nachhaltigkeit vereinen

„Smart Living 2025“ zielt darauf ab, dass jungen chronisch kranken Menschen eine Alternative zur frühzeitigen Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung erhalten. Sie sollen mithilfe smarter Technologien länger in ihren eigenen Mietwohnungen bleiben können – länger unabhängig, selbstbestimmt und mit geringerem Energieverbrauch zu Hause leben können. Dabei schaffe ich bei mir ein Modellhaushalt, der durch kostengünstige, einfach installierbare Lösungen nachahmbar ist und dadurch vielen Betroffenen eine neue Perspektive eröffnen soll.

Ich empfinde es als besonders beeindruckend: Die Umsetzung dieses Projekts, wo es noch gesundheitlich möglich ist, kostet lediglich einen Bruchteil dessen, was die Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung monatlich verschlingt. Eine Investition von rund 3.000 € kann hier Menschen befähigen, ihre Eigenständigkeit länger zu bewahren – dies ist ein Gewinn für die Betroffenen, die Gesellschaft und auch für das Gesundheitssystem.

Projektbeschreibung: Technologien für ein besseres Leben

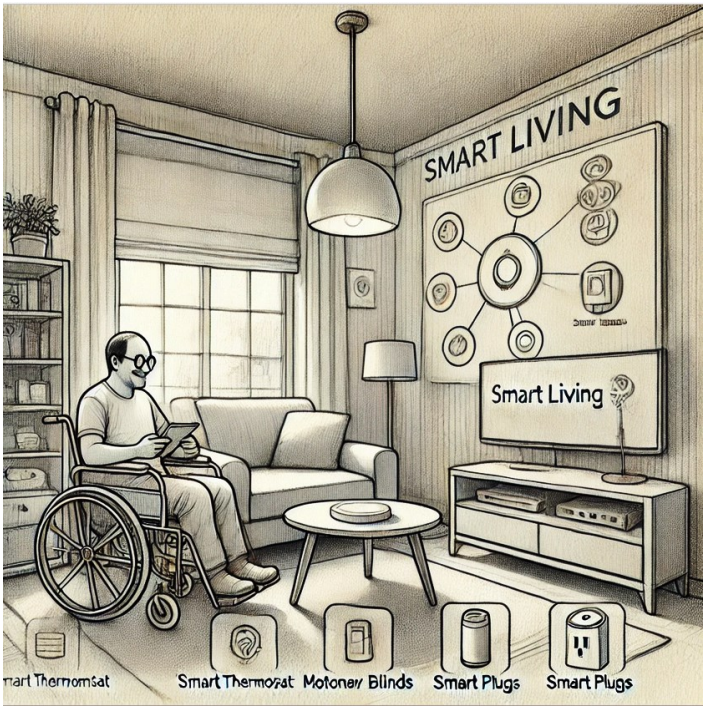
Das Projekt integriert moderne Smart-Home-Technologien, die den Alltag von chronisch kranken Menschen in den folgenden Bereichen erleichtern soll:

- **Heizungssteuerung**: Smarte Heizventile ermöglichen die präzise Anpassung der Raumtemperatur per App oder Sprachsteuerung – energieeffizient und komfortabel.
- **Elektrische Rollläden**: Automatische Steuerung für mehr Sicherheit und Komfort, bedienbar per Sprachbefehl oder App.
- **Smarte Steckdosen und Lichtschalter**: Einfache Steuerung elektrischer Geräte und Beleuchtung ohne physische Betätigung.
- **Beleuchtungssysteme**: Dimm- und farbveränderbare Deckenlampen schaffen eine stimmungsvolle Umgebung, angepasst an individuelle Bedürfnisse.
- **Lebensmittelbestellung**: Sprachassistenten erleichtern den Einkauf und die Organisation des Haushalts.
- **Notfallmanagement**: Sprachassistenten können im Ernstfall Angehörige oder Notdienste kontaktieren.
- **Pflegeroboter**: Innovative Roboter könnten nicht nur im Haushalt helfen, sondern auch soziale Kontakte fördern und Bewegung durch angepasste Programme unterstützen.
- **Bewegungsmelder**: Automatische Lichtsteuerung für mehr Sicherheit, z. B. im Schlafzimmer oder Bad.
- **Kontakte zum Pflegedienst**: Austausch und Absprache mit dem Häuslichen Pflegedienst über Mobile Geräte
- **Online-Sprechstunden mit den Ärzten:** Über Mobile Geräte mit dem Hausarzt oder Fachärzte einen Sprechstundentermin vereinbaren, somit kann die anstrengende Anreise, „nur für Gespräche“ erspart bleiben.

Diese Technologien sind, eventuell mit Hilfe aus dem privatem Umfeld, leicht zu installieren, zudem mobil und können bei einem Umzug mitgenommen werden. Hierzu die alten Systeme für den Rückbau aufbewahren. Zusätzlich fördern sie die Reduktion von Heiz- und Energiekosten, was sowohl ökonomisch als auch ökologisch sinnvoll ist. Wer nicht so viele Finanzmittel besitzt, könnte sich auch zu Geburtstage und Weihnachten Stück für Stück eine Ergänzung für das System schenken lassen.

Kostenübersicht: Smarte Lösungen Beispielspreise (eventuell bei zum Beispiel Amazon günstiger)

Die Umsetzung eines solchen vernetzten Haushalts erfordert vergleichsweise „geringe“ Investitionen:



Komponente	Stückzahl	Kosten (€)
Elektrische Rollläden	5	600
Smarte Steckdosen	19	570
Smarte Lichtschalter	5	250
Sprachassistenten (Echo)	4	300
Smarte Deckenlampen	5	400
Smarte Heizkörperventile	3	170
Gesamtsumme		**2.290 €**

Dieser Betrag deckt nicht nur die Hardware ab, sondern auch die Installation und Vernetzung aller Geräte. Insbesondere bei Hilfe aus dem privaten Umfeld. Bei Steckdosen und Lichtschalter sollte jedoch, auch wegen dem Brandschutz, ein Elektriker die Arbeit umsetzen. Hier einfach auch mal bei einer Firma Nachfragen ob Sie einen Sonderpreis als Unterstützung ermöglichen oder auf die Mehrwertsteuer verzichten. Menschen mit Herz soll es hin und wieder geben!

Langfristige Vorteile: Ein Modell mit Strahlkraft

„Smart Living 2025“ beweist so, dass ein smarter Haushalt nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen steigern kann, sondern auch ein enormes Potenzial für Kosteneinsparungen bietet. Der nachhaltige Umgang mit Ressourcen und die Reduktion von Energiekosten schaffen zusätzlichen Nutzen – sowohl für die Betroffenen als auch für das Gesundheitssystem.

Dieses Projekt soll mehr als ein technisches Experiment sein: Es soll eine Inspiration und ein Modell sein, das zeigt, wie innovative Technologien soziale Herausforderungen meistern können.

Fazit: Ein Zuhause, das Zukunft schafft

Das Projekt *„Smart Living 2025“* steht als Idee der Inklusion und Selbstbestimmung. Es könnte jungen chronisch kranken Menschen eine realistische Chance bieten, länger in ihren eigenen vier Wänden verbleiben zu können, und setzt ein Zeichen für eine humanere, effizientere und nachhaltigere Gesellschaft. Diese Vision soll häufiger Wirklichkeit werden – um mehr Lebensqualität, Würde und Hoffnung für die Betroffen zu schaffen.

Martin G. Müller
Spektrum Dialyse

Der Zauber von Weihnachten in meiner Kindheit

Wie die Weihnachtszeit meiner Kindheit mich ein Leben lang begleitet …

Wer erinnert sich nicht gerne an die Weihnachtszeit seiner Kindheit? Der Dezember schien endlos, und jeder Tag hielt eine neue Überraschung bereit. Geheimnisse flüsterten in jeder Ecke, während die Luft von vertrauten, besonderen Düften erfüllt war. Die Advents- und Weihnachtszeit war geprägt von Traditionen, aus denen unsere eigenen kleinen Rituale entstanden – kostbare Momente, die tief im Herzen verankert bleiben.

So war es damals – in meiner Kindheit, wie sicher auch in Ihrer. Mit einem wohltuenden Lächeln denken wir zurück an die funkelnden Kerzen, das erwartungsvolle Prickeln und die Wärme, die diese Zeit in unser Leben brachte.

In meiner Kindheit begann die Weihnachtszeit immer Ende November mit dem Weihnachtsputz meiner Mutter. Zuerst wurden alle Schränke ausgeräumt und wieder eingeräumt, sämtliche Gläser, Geschirr und Töpfe blitzblank geputzt. Dann folgten die Gardinen, Lampen und Kissenbezüge, und das Sofa selbst wurde samt Teppich eingeschamponiert und abgesaugt. Lag eventuell Schnee – was zu meiner Jugendzeit noch öfter vorkam – wurden die Teppiche von Mama und Oma Maria auch im Hof auf den Schnee gelegt und kräftig ausgeklopft. Nach einer Weile blinkte und blitzte das Haus in allen Ecken.

Im Anschluss wurde die Wohnung adventlich und weihnachtlich geschmückt. Überall standen Kerzen, und in den Fenstern leuchteten Lichterbögen mit warmem weißem Licht. Die Großeltern schmückten in alter Tradition mit ein paar festlichen Kerzen, einem kleinen beleuchteten Bäumchen auf dem Fernseher und einem Stern im Fenster. Der Advent begann bei uns immer mit dem Sonntagsfrühstück, wo ich die erste Kerze am Adventskranz, der an einem Ständer hing, anzünden durfte und mein Türchen am Adventskalender öffnen konnte.

Wenn all diese Arbeiten erledigt waren, begann Mama mit dem Plätzchenbacken. Ich durfte schon als Kind mit ca. acht Jahren und später helfen. Noch heute erinnere ich mich an den leckeren Geschmack und die vielen verschiedenen Düfte, die den Advent und Weihnachten zu dem machten, was das Herz erwärmte. Wir backten Ausgestochenes, Spritzgebäck, Kokosmakronen (bei denen ich immer die Oblaten stibitzte), Anisplätzchen, die länger vor dem Backen auf dem Küchenschrank stehen mussten, Vanillekipferl und Zimtwaffeln. Die Zimtwaffeln backten Mama und Papa immer zusammen. Mama rollte die Teigkugeln und backte die Waffeln, Papa nahm sie heraus und schnitt sie, solange sie noch

warm waren. Ich wiederum versuchte, etwas vom frischen Teig oder den Resten von Papas Schnittgut zu ergattern.

Diese Überreste durften Papa und ich am Abend, zusammen mit Walnüssen und Erdnüssen, genießen – wobei ich wegen meiner Nierenerkrankung und der Dialyse leider nicht so viele essen konnte.

In dieser Zeit wurde ich oft in der Nacht vom Plätzchenduft geweckt. Oma Maria, die Mutter meines Vaters, hatte die Angewohnheit, ihre Plätzchen in der Nacht zu backen, wenn alles schlief und sie Ruhe hatte. Oft schlich ich dann leise vom Dach ins Erdgeschoss zu ihr in die Küche, stibitzte zwei, drei Plätzchen und ging wieder ins Bett. Sie lächelte nur und freute sich über den kurzen nächtlichen Besuch.

Oma Maria beim Backen und Kochen

Oma Maria hatte im Keller ein Fass mit Sauerkraut und sauren Bohnen, die sie im späten Herbst eingemacht hatte. Hierzu kam immer der Kappeschneider (Weißkohlschneider, ein alter Beruf). Im Vorfeld hatten dutzende Weißkohlköpfe auf der Kellertreppe gelagert. Die Bohnen, im Saarland auch „Saubohnen“ genannt, stammten aus dem eigenen Garten. Gerade in dieser Zeit war der Reifegrad erreicht, und man konnte davon essen. So kamen viele Verwandte zu „Marichen“, um Sauerkraut und saure Bohnen für die Festtage zu holen. Wenn Oma dann dieses Fass öffnete, roch – nein, stank – das ganze Haus nach sauren Bohnen. Jetzt beim Schreiben hatte ich kurz noch einmal diesen Geruch in der Nase. Ich mochte alles, was Oma so einkochte und einmachte, aber saure Bohnen nicht.

Der Dezember war auch ein Monat der Drohungen. Denn immer, wenn ich nicht artig war, hörte ich: „Das bekommt der Nikolaus mit. Der bringt dann die Rute, oder Knecht Ruprecht steckt dich in den Sack und holt dich zu den anderen unartigen Kindern mit.“ So war ich sofort artig, egal ob ich noch an den Nikolaus glaubte oder nicht. Denn der Nikolaus machte mächtigen Eindruck! Ein großer Mann in rotem Gewand mit Bischofsmütze, Stab und tiefer ernster Stimme sowie einem großen Buch. Er war eine Respektsperson. Erst später wusste ich, dass es Harald aus der Nachbarstraße war. Er, den ich gut kannte, war ein herzensguter Mensch mit viel Humor und Hilfsbereitschaft für alle – und der Nikolaus für mich und viele meiner Generation im Ort. Man erhielt nach seiner Standpauke und einem Gedicht für den Nikolaus am Ende eine große Tüte mit einem Schokoladennikolaus, Gebäck, Nüssen, einer Orange, Mandarinen und einem Apfel darin. Die Tüte duftete so gut, dass ich mich heute noch gerne daran zurückerinnere. War der Nikolaustag vorbei, hieß es, wenn ich nicht artig

Der Nikolaus

war, nicht mehr: „Der Nikolaus bekommt alles mit“, sondern: „Das Christkind sieht alles, und wenn du nicht lieb bist, bringt es keine Geschenke.“ In dieser Zeit durfte man keine Fragen stellen, jeder hatte seine Geheimnisse. Meine Eltern gingen nach Neunkirchen oder Saarbrücken zum Einkaufen, kehrten mit vollen Tüten zurück, deren Inhalt kurze Zeit später nicht mehr auffindbar war. Bis heute weiß ich nicht, wo sie die Sachen immer versteckten. Obwohl ich gut im Suchen war, fand ich sie nie. Ich vermute, sie waren bei den Großeltern in der Wohnung gelagert, denn dort traute ich mich nicht zu suchen. Der Respekt vor ihrem Eigentum war enorm! Ich öffnete nur einen Schrank, wenn es mir erlaubt war.

Kurz vor Weihnachten kletterte Papa auf den Dachboden und nahm die Weihnachtskrippe herunter. Ich durfte bei der Reparatur immer mithelfen. Die Krippe hatte Papa selbst gebaut, und die passenden Figuren kaufte er dazu. Diese besitze ich heute noch alle, und sie sind bis heute in jedem Jahr bei mir im Einsatz. Wie oft stand meine Familie an der Krippe und war in großer Sorge, dass ich mit meiner Erkrankung im nächsten Jahr nicht mehr leben könnte.

Ein paar Tage vor Weihnachten fuhren wir im Ort (Bildstock im Saarland) zur sogenannten Erkershöhe, zum Förster. Er war eigentlich kein Förster, sondern Besitzer eines Waldes, wo er und seine Familie bis heute Weihnachtsbäume anpflanzen und verkaufen. Es war gute Tradition, dass wir in jedem Jahr dort den Weihnachtsbaum kauften (bis 2018). Jeden der Mitarbeiter kannte man. Es gab dort immer Glühwein sowie Kinderpunsch, Plätzchen und Waffeln. Man traf viele Bekannte und Kinder aus dem Ort und der Schule. Wir waren fast immer zwei Stunden dort unterwegs, wobei der Kauf des Baumes selbst nur fünf Minuten dauerte. Es war eine schöne Tradition. Zu Hause angekommen, sah ich den Weihnachtsbaum bis zum Heiligen Abend nicht mehr.

Ebenso war es am Samstag immer schön, mit Oma Maria oder Oma Elli (Mutter meiner Mutter) in dieser Zeit zum Gottesdienst mitgehen zu dürfen. Die Erzählungen brachten noch ihre ganz eigene Besinnlichkeit in meine Kindheit. Auch bei meinen anderen Großeltern im Nachbarort durfte ich viele solcher Erinnerungen mitnehmen. Dort backte Opa Paul die Plätzchen, da er Bäckermeister war.

So zog sich der Dezember mit vielen Traditionen, von denen ich heute noch vieles in meiner Advents- und Weihnachtszeit praktiziere, dahin. Als Kind wartete ich, wie jedes andere Kind, auf das Christkind. Am Heilig-

abend kam auch im Fernsehen die Sendung *Wir warten auf das Christkind* für Kinder in der ARD. Mir hatte es hier der Hase Cäsar angetan.

Der Heilige Abend! Am Morgen besorgten Papa und ich noch schnell die letzten Einkäufe im ASKO, die Mama aufgeschrieben hatte, und gingen anschließend noch in eine Wirtschaft etwas trinken. Entweder zum „Bob auf Steigers Haus“, „Feuchte Eck“ oder ins „Gasthaus Schunk“ bei Edde und Lore. Um 13:00 Uhr gab es eine Kleinigkeit zu essen, und dann musste ich auf mein Zimmer oder ins Wohnzimmer vor den Fernseher, da eventuell das Christkind bald kommen würde und es mich nicht erblicken durfte. Ich war an diesem Tag sehr folgsam.

Manchmal war ich auch bei meinen Großeltern unten in der Wohnung und spielte oder kämpfte mit Opa Peter, bis Mama mich gegen 16:00 Uhr aufforderte, mich anzuziehen, da wir zur Christmette gingen. „Deine Sachen habe ich dir herausgelegt“, sagte sie. Oft war ich am Heiligen Abend auch bereits gut gekleidet bei Oma Elli und Opa Paul, bis Papa kam. So konnten die Eltern zu Hause wohl alles in Ruhe vorbereiten.

Opa und Oma erzählten oft Geschichten darüber, wie sie Weihnachten feierten und welche Geschenke sie erhielten. So erfuhr ich, dass ein neues, selbst genähtes Puppenkleid von der Mutter, Ein Schal für die kalte Monate, ein geschnitztes Holzspielzeug vom Vater oder eine Hose für die Schule – dazu ein kleines Stück Schokolade, ein Apfel oder eine Apfelsine sowie ein gemeinsames warmes Essen zu Weihnachten – ihre Kinderaugen zum Heiligen Abend leuchten ließ. Sie berichteten auch von den traurigen Weihnachtsfesten während der Kriegsjahre, die dennoch von besonderen Momenten geprägt waren.

Im Vergleich dazu befand ich mich mit meinen Geschenken im absoluten Luxusbereich. Diese Erzählungen, in ruhiger Atmosphäre mit Kerzenlicht im Wohnzimmer oder in der Küche meiner Großeltern, je nachdem, bei wem ich war, haben mich geprägt. Vielleicht ist das der Grund, warum ich bis heute das warme, sanfte Licht einer Kerze so schätze – eventuell als Erinnerung an die Geschichten dieser Zeit und der stille Zauber dieser Momente.

Wieder zu Hause gingen wir mit meiner Oma Maria, Oma Elli und Opa Paul zur Christmette. Opa Peter ging spät abends allein zum Gottesdienst oder am ersten Weihnachtstag. Je nachdem wann er im Chor sang. Der Gottesdienst fand mit Krippenspiel statt.

Mich faszinierte das Krippenspiel genauso wie der große, beleuchtete Tannenbaum und die Krippe in unserer Kirche St. Josef. Der Duft des Weihrauchs und der Tannen liegt mir heute noch in der Nase. Ebenso wie der Glockenklang der Kirchenglocken, der sich an dem Tag besonders feierlich anhörte. Am Ende wünschten sich alle frohe Weihnachten, und man ging mit einer ganz besonderen Stimmung nach Hause – eine Stimmung, die man auch als Kind in sich spürte. Man kann das nicht richtig beschreiben. Für mich war es so, als hätte ich etwas Außergewöhnliches erlebt. Dieser Besuch ist bis heute für mich, wenn es gesundheitlich geht, eine gute Weihnachtstradition.

Zu Hause angekommen, begann Mama mit dem Zubereiten des Essens, das größtenteils schon vorbereitet war. Die beige Schiebefalttür zum Esszimmer war fest verschlossen. Ich ging noch auf mein Zimmer, während sich die Erwachsenen unterhielten und etwas tranken. Dann rief Mama: „Das Essen ist fertig!“ Da stand mein Lieblingsessen: Rahmschnitzel mit Pommes frites und Bohnensalat, Karotten- und Selleriesalat. Leider durfte ich, weil ich Dialysepatient war, nie so viel essen, wie ich wollte. Aber das, was ich durfte, aß ich mit großem Genuss! Nie habe ich das später so hinbekommen wie meine Mutter damals. Ebenso die Paradiescreme als Nachspeise, die ich mir heute noch, auch wenn ich sie nicht vertrage und somit nicht essen dürfte, ab und zu in Erinnerung gönne.

Vl. Opa Paul, Oma Elli, ich, Oma Maria, Mama, Opa Peter

Wenn das Essen zu Ende war und der Verdauungsschnaps getrunken, verschwand Papa.

Dann plötzlich klingelte das Glöckchen, und die Musik unseres Plattenspielers spielte „Ihr Kinderlein kommet“. Wir standen andächtig in bester Kleidung vor unserem bunt beleuchteten und mit Lametta, silbernen Girlandenketten und Engelshaar geschmückten Tannenbaum, den Papa und ich beim Förster gekauft hatten. Dann sangen wir alle gemeinsam mit Heintje, René Kollo und Peter Alexander „O Tannenbaum“, „O du fröhliche“ und „Stille Nacht“, bevor die Bescherung begann.

Wir wünschten uns alle frohe Weihnachten, umarmten uns fest und küssten uns auf die Wange. Das habe ich bis heute noch in mir. Oma Maria roch nach dem Parfüm Tosca, Opa Peter nach Tabak, Oma Elli und Opa Paul ebenso und Mama nach Chanel Nr. 5 und Papa nach Davidoff. Damals kannte ich die Namen der Parfüms noch nicht. Aber all das ist in meinen Erinnerungen – ebenso wie die Menschen, ihre Düfte, wie sie sich anfühlten und ihre Herzlichkeit.

Ich erinnere mich an so viele Geschenke: Meine Eisenbahn, eine Carrerabahn, Schreibmaschine, Stereoanlage mit 6-Kanal-Lichtorgel, Tischorgel, ein ferngesteuertes Auto, einen Computer (Commodore C64), ein Mikroskop, eine Atari-Spielkonsole, ein Aquarium, einen Kassettenrekorder mit Radio und einen kleinen Fernseher fürs Krankenhaus in Heidelberg – und vieles mehr! Ich war immer vor Freude überwältigt! Meine Eltern leisteten finanziell sehr viel. Denn ich war chronisch krank, und meine Krankheit verursachte hohe Kosten für die junge Familie. Dazu war auch noch das Haus abzuzahlen.

Die große Liebe meiner Eltern begleitet mich bis heute täglich und insbesondere in dieser Zeit.

Mama und Papa

Nach der Bescherung spielte ich noch etwas, und dann nahm mich meine Oma Maria immer mit nach unten, und wir schauten noch *Die Heilige Nacht aus Rom* mit dem Papst. Was ich auch heute noch tue, wenn ich Zeit habe. Meine Eltern gingen dann mit meinen Großeltern (Elli und

Meine Eisenbahn die es auch 2024 noch gibt.

Opa Paul und ich

Paul) zu ihrer Schwester Lilo und ihrem Schwager Alois, mit den Kindern Bernd, Helmut und Andrea, noch etwas feiern. Ich ging dann meist auch bald ins Bett.

Der nächste Tag begann im Schlafanzug am Frühstückstisch und mit dem Spielen meiner neuen Geschenke. Mama kochte wieder fleißig, da die Großeltern zum Mittagessen kamen und zum Kaffee noch die Verwandten (mein Patenonkel Teo mit Frau und Schwester meine Mutter Doris und Kinder Christof und Karin, Tante Kätschen und Onkel Harald manchmal mit Gerald). Hier gab es oft mein zweites Lieblingsessen: Sauerbraten mit Schneebällchen! Papa bekam da etwas anderes, denn er streikte bei diesem Essen. Das war immer ein schöner Tag, jedoch sicher für meine Eltern, insbesondere für meine Mutter, sehr anstrengend. Was vermisse ich den Sauerbraten, den ich heute auch selbst nicht annähernd so hinbekomme wie Mama.

Der zweite Weihnachtstag war dann sehr gemütlich, und meist wurden die Reste gegessen.

Ich denke oft und sehr gerne, gerade jetzt, an diese Zeit zurück. Es waren Weihnachten voller Wärme, Freude und kleiner Wunder – Feste, die im Herzen leuchten und mich bis heute begleiten. Diese Erinnerungen gehören zu den kostbarsten meines Lebens, geprägt von Liebe, Traditionen und dem Gefühl, dass alles möglich schien.

Im Jahr 1982 verstarb meine Oma Maria in unserem Haus, 1990 folgte mein Opa Peter. In diesem Jahr wurde auch unser Elternhaus verkauft, da die Ehe meiner Eltern 1988 geschieden wurde. Zwei Jahre später, 1992, verabschiedeten wir uns von meinem Opa Paul, und 1993 von meiner Oma Elli. 2019 verlor ich schließlich meinen geliebten Vater, dessen Wärme und Liebe mich mein Leben lang begleitet haben.

Zu meiner Mutter habe ich seit über zehn Jahren kaum Kontakt. Vielleicht gab es auf unserem Weg den einen Moment, der uns hätte helfen können, wieder zueinanderzufinden und alte Verletzungen zu heilen. Doch dieser Moment scheint vorübergegangen zu sein, ohne dass wir ihn ergriffen haben.

Mit jedem Jahr wird die Leere spürbarer. Besonders an Weihnachten – einer Zeit, die von Familie, Nähe und gemeinsamen Traditionen, wie beschrieben, lebt – schmerzt das Vermissen umso mehr. Es sind die Momente, die man nicht zurückholen kann, die heute im Herzen eine besondere Sehnsucht hinterlassen.

Das Leben mit all seinen Wendungen stellt uns oft vor Aufgaben, die wir nicht lösen können. Doch in der Erinnerung bleibt die Dankbarkeit für all die kostbaren Zeiten, die wir miteinander teilen durften.

Ich wünsche Ihnen allen eine wunderbare und besinnliche Weihnachtszeit. Nehmen Sie sich vielleicht einen Augenblick, um in die Erinnerungen an Ihre eigene Kindheit einzutauchen – an den Duft von Plätzchen, das Leuchten der Kerzen, die Vorfreude und die Geborgenheit, die diese Zeit umgab.

Weihnachten ist mehr als ein Fest – es ist ein Gefühl, das uns verbindet und uns daran erinnert, wie wertvoll gemeinsame Momente sind. Mögen Sie in diesen Tagen Frieden finden, Wärme spüren und das Besondere in kleinen Augenblicken entdecken.

Frohe Weihnachten und alles Gute!

Martin G. Müller
(Bildstock/Saarbrücken Weihnachten 2024)