



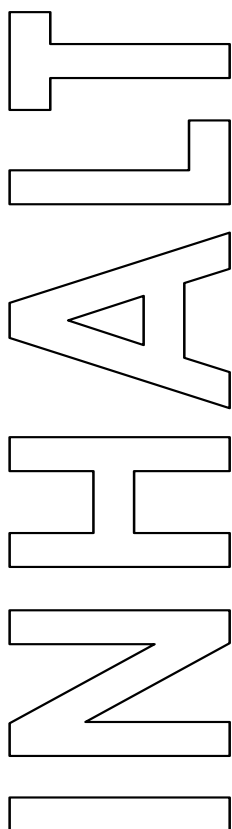
info

Nr. 154

Mitglieder-Magazin der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. Juni 2010



Mit einem maritimen Foto von Peter Stoetzer verabschieden wir uns in den Sommer. Vorstand und Redaktion wünschen Ihnen viel Sonnenschein und Wärme. Wir hoffen auf ein gesundes Wiedersehen in Heft 155, auf dem September Treffpunkt (s. Seite 14/15) und dem Patientenseminar am 9. Oktober. Gleichzeitig möchten wir mit diesem Motiv auf einen Bericht über die erste Kreuzfahrt mit Dialyse im Jahre 1980 aus unserer Serie „Damals...“ hinweisen (ab Seite 16)



info 154

Zeitschrift für Mitglieder,
Freunde
und Förderer der
Nieren Selbsthilfe
Hamburg e. V.

erscheint
vierteljährlich

Editorial → **03**

Impressum → **04**

Transplantation 1976 im UKE (Damals I) → **05**

Kontaktadresse für Kinder und Jugendliche → **07**

20 Jahre transplantiert → **08**

40. Mitgliederversammlung der Nierenselbsthilfe → **11**

Treffpunkttermine → **14**

Erste Kreuzfahrt mit Dialyse 1980 (Damals II) → **16**

7. Welt Winter Transplantierten Spiele in Frankreich → **20**

Zystennieren Anfang der 60'er Jahre (Damals III) → **23**

Warnung vor „Aclasta“ → **24**

Von einem Mitglied geschrieben (Unser Büchertipp) → **25**

Messenachlese 2009 → **26**

Beitrittserklärung und Einzugsermächtigung → **27**

Vorstand der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

Vorsitz:	Peter Stoetzer	☎	040/85 33 79 36	📧	040/890 17 72
			E-Mail: PStoetzer@aol.com		
Stellv. u. Öffentlichkeitsarbeit:	Thomas Möller	☎	040/724 89 36		
			E-Mail: moeller-thomas@gmx.de		
Kassenführung:	Stefan Drass	☎	040/64 89 10 87		
			E-Mail: Stefan.Drass@gmx.de		
Schriftführung:	Angelika Bauer	☎	04101/631 97		
			E-Mail: ang.bauer@t-online.de		
Besondere Aufgaben:	Joan Meins	☎	040/642 80 25		
			E-Mail: jomume@freenet.de		
Elternkreis:	Carsten Schroers	☎	04152/70344		
			E-Mail: C.Schroers@t-online.de		

Liebe Leserin Leser

Zuerst die gute Nachricht:

Auf der gerade abgehaltenen 40. Mitgliederversammlung haben wir einen starken Zuspruch für die Beibehaltung der gedruckten Form der Nieren-Info, der Zeitschrift, die Sie gerade vor sich haben, erhalten.

Wir werten dies als Unterstützung zu der bisherigen Erscheinung der Info. Daher bestätigen wir, dass die derzeitige Redaktion ausdrück(e)cklich an der gedruckten Form „festhalten“ wird.

Und nun die noch bessere Nachricht:

Aus jeder Info-Ausgabe werden wir ausgewählte Artikel mit einer Zeitverzögerung ins Netz stellen. (www.nieren-hamburg.de).

Natürlich werden wir nicht alles im Internet ausbreiten. Als Beispiel war bei der Mitgliederversammlung zu Recht die Liste der Verstorbenen genannt worden, die wir als interne Information betrachten und nicht ins Netz stellen werden. Für die Mitglieder ist die Liste bisweilen wichtig und vielleicht auch Anlass für ein mitfühlendes, tröstendes, spontanes Gespräch mit den Trauernden. Leider ist die Anzahl unserer Hefte mit vier pro Jahr nicht sehr hoch. Daher geben wir diese Listen (Neue Mitglieder, Spender, Verstorbene) nur einmal zum Jahresende heraus. Wenn auch nicht ganz diesem Platz angemessen, so nehme ich die vorige Bemerkung doch gern zum Anlass, mich für die gar nicht seltenen Spenden zu unseren Gunsten anstelle von Blumen und Kränzen im Namen des Vorstandes zu bedanken.

Ein Dank an alle, die dies veranlasst haben oder es noch tun wollen.

Ein Artikel ist für den Schreiber wie ein eigenes Kind. Eine lange Werdezeit, die Geburt wird sehnlichst erwartet; dann ist er doch plötzlich auf dem Papier oder im PC, aber immer noch nicht fertig.

Für einen Artikel bedarf es oft eines langen Vorlaufs bis er steht. Da ist eine erste zündende Idee für das Thema, für den Inhalt. Dann folgt - in vielen Fällen - die Zeit der Recherche. Das muss nun im Fall der Nieren-Info nicht eine ausführliche Observation im Sinne Sherlock Holmes sein. Bei uns geht es ohne Lupe. Doch manchmal gilt es, Daten oder Schreibweisen von Namen zu prüfen. Dank Internet ist dies für alle dem Journalismus nahe Stehende meist eine leicht Aufgabe und sogar vom Schreibtisch aus zu lösen. Doch lange nicht alles, was im Internet steht, ist fehlerfrei.

Dann folgen die Geburtswehen. Bei mir ist es der Termin, zu dem der Artikel fertig sein muss, um den Redaktionsschluss zu wahren. Ein weiterer Teil der Wehen steckt im Lektorat - dem Korrekturlesen, bei dem der Rotstift mal mehr, mal weniger „wütet“ - aber immer mit Akribie!

Weitere Geburtswehen sind z. B. im Kontext des Artikels zu sehen: Ist er noch aktuell, sind die Fakten dokumentiert, ist er stimmig, wie wird der Artikel amoderniert und welchen Titel soll er haben.

Titel sind wichtig, denn sie sollen gleichermaßen den Leser animieren hineinzulesen, wie auch ein Abbild dessen sein, was er enthält. Es ist nicht schön, wenn ein guter Titel zum Lesen verleitet und dann nicht das Erwartete beinhaltet oder zu wenig Aussage hat, und obendrein dann ggf. auch noch in schlechter Sprache abgefasst ist. Sie, die Leserin oder der Leser, sind enttäuscht und legen das ganze Magazin aus der Hand. Das gilt es zu vermeiden!!

Ich habe oben die Frage nach der Aktualität angesprochen. Nun zum vorletzten Mal haben wir in unserer Serie „damals“ zwei Artikel nachgedruckt. Diese sind, wenn auch schon vor 30 Jahre geschrieben, doch in vieler Hinsicht absolut aktuell ☺

Die Kreuzfahrt mit Dialyse ist moderner denn je. Besonders zeitgemäß erscheint mir der Schlusssatz, mit dem Familie Bodensieck ihren Bericht beendet:

"ERSTE KREUZFAHRT MIT DIALYSEPATIENTEN" schrieb eine griechische Zeitung, die von unserer Reise erfahren hatte, "DAS BRINGEN NUR DIE DEUTSCHEN FERTIG!!"

Heute nach 3 Jahrzehnten gibt es in Griechenland

ebenfalls sehr gute Dialysen, wie z.B. auf Kreta. In politischer Hinsicht könnte der Satz einer heutigen Meldung ein Beispiel sein: wir stehen in Bezug auf Griechenland vor noch viel größeren Aufgaben. Ich hoffe jedoch wie viele mit mir in diesem Fall auf eine aktive Mithilfe der Griechen und nicht nur den vergleichenden Blick nach Norden(und auch nicht auf einen Whiskey vom Steward, so sehr angenehm ein Drink während der Dialyse sein kann)☺

Herzlichst Ihr/Euer



Vorsitzender
Nieren Selbsthilfe Hamburg

Impressum

Für diese Ausgabe ist verantwortlich:

Peter Stoetzer, Malerwinkel 5, 22607 Hamburg
Telefon: 040/85 33 79 36 - Fax: 040/890 17 72 - E-Mail: PStoetzer@aol.com

Das Redaktionsteam:

Stefan Drass, Christa Marsig, Peter Stoetzer, Jens Tamcke

Redaktionsbüro:

Christa Marsig, Leuschnerstraße 83c, 21031 Hamburg
Telefon: 040/722 96 49 - E-Mail: christamarsig@web.de

Textverarbeitung, Gestaltung, Versand:

Jens Tamcke, Neue Straße 12, 21224 Rosengarten
Telefon: 04105/7058 - E-Mail: fhj.tamcke@vr-web.de

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Nieren Selbsthilfe Hamburg wieder. Änderung und Kürzung eingereichter Manuskripte behält sich die Redaktion vor.

Wenn Sie einen Artikel aus diesem Mitgliedermagazin nachdrucken wollen, freuen wir uns darüber, bitten Sie aber, zuvor unser Einverständnis einzuholen (für Beiträge aus anderen Publikationen können wir Ihnen natürlich keine Nachdruckgenehmigung geben).

Damals...

MEINE TRANSPLANTATION IM UKE 1976

In der zweiten Hälfte der siebziger Jahre lag die Erfolgsquote der Nierentransplantation bei etwa 65% bis 70%. Jedenfalls sagten uns das die Chirurgen und gemeint war damit der Anteil der Patienten, welche die Klinik mit einem funktionierenden Transplantat verließen. Die Qualität der transplantierten Organe ging dabei nicht in die Bewertung ein.

Im Gegensatz zu heute war also die Möglichkeit eines Scheiterns relativ groß. Mit dem folgenden Interview wollten wir zeigen, dass ein Scheitern zwar möglich war aber keine Katastrophe bedeuten musste. Unser Mitpatient, Horst Festerling, schilderte in dem Gespräch, wie er mit der Enttäuschung umging und letztlich mit ihr fertig wurde (übrigens erhielt er bald darauf eine neue Chance und konnte sein Leben frei von der Dialyse dann so genießen, wie er es sich erhofft hatte).

Aus der IkN-Information Nr. 25/Juni 1978

Das Gespräch führte damals Jochen Brandtner, der es gemeinsam mit seiner Frau Gisela für diese Ausgabe auswählte, aufbereitete und kommentierte.

Wir setzen unsere Interview-Reihe heute mit einem Gespräch fort, das wir mit Herrn Horst Festerling führten. Für ihn hat die Transplantationsoperation nicht den erwünschten Erfolg gebracht. Trotzdem war er gern bereit, über seine Erfahrungen zu berichten.

Wenn die Statistik von einer Erfolgsquote von 65% - 70% im ersten Jahr spricht so neigt mancher von uns vielleicht dazu, die 30% der Mitpatienten zu übersehen, deren Hoffnungen nicht erfüllt wurden. Wir meinen, auch das Risiko verdeutlichen zu müssen, das noch in der Transplantationsmedizin liegt.

Herr Festerling, fällt es Ihnen schwer, über Ihre Trans-

plantation und die gewiss nicht leichte Zeit in der Klinik zu berichten?

Nein, bestimmt nicht. Ich halte es für richtig, Erfahrungen, die ich gemacht habe, anderen weiterzugeben. Vielleicht kann ja dieser oder jener für sich daraus einen Nutzen ziehen.

Wie wurden Sie mit dem Misserfolg fertig? Dauert es lange, bis man ihn überwindet? Welche Gefühle kommen bei der Erinnerung an Ihre Transplantation?

Schwer war die Phase des Bangens und Hoffens in der Zeit in Eppendorf. Das war die Zeit, als ich nicht wusste: Klappt es? Klappt es nicht? Bleibt sie drin? Muss sie wieder raus? Diese Un-

gewissheit macht einem sehr zu schaffen. Aber dann, als feststand, dass die Niere nicht drin bleiben konnte, irgendwann kam der Wendepunkt. Da habe ich mir gesagt: Es war ein Versuch. Dass es schief gehen könnte, wusste ich. Das Leben lief vorher in geregelten Bahnen, es wird auch danach weitergehen. Von dem Augenblick an habe ich mich wieder auf das konzentriert, was vor mir lag, und nicht mehr so oft zurückgeblickt. Ich entsinne, dass ich aus meinem Fenster das Feuerwerk vom Dom sehen konnte. Dabei war mein größter Wunsch, möglichst bald wieder aus der Klinik rauszukommen und wieder normal zu leben.

Gefühle bei der Erinnerung zu-

rück? Ich sehe das recht nüchtern. Trauern nützt nichts. Ich kann nur hoffen, dass es beim nächsten Mal besser klappt.

Lassen Sie uns einen Sprung zurück machen. Aus welcher Überlegung heraus haben Sie sich zur Transplantation entschlossen?

Als ich an die künstliche Niere musste, war ich 23 Jahre alt. Das war vor gut einem Jahr. Nicht, dass ich mit der Dialyse nicht fertig geworden wäre, aber für mich gab es im Grunde gar keine Entscheidungssituation. Die Transplantation war die einzige Chance, wieder frei zu leben. Also habe ich mich angemeldet. Das Jahr Dialyse, das hinter mir liegt, war nicht immer einfach. Aber bei mir ist das so: Wenn etwas sein muss, dann mache ich das auch so gut wie es irgend geht. Es gibt viel Schlimmeres, denken Sie an Blinde oder Menschen im Rollstuhl, also werde ich mit meinen Problemen fertig. Trotzdem sucht man nach einem Ausweg, und der heißt bei uns ja nur "Transplantation". Wieder frei sein, das ist wohl die Hoffnung, die einen trägt.

Ich habe mir manchmal vorgestellt, ich säße in einer Gefängniszelle. Und einmal käme jemand, machte die Tür auf und sagte: "Du kannst rausgehen." Da würde ich auch nicht lange überlegen.

Hatten Sie vorher einmal mit transplantierten Patienten gesprochen?

Nein, ich hatte überhaupt wenig Information. Ich hatte mit den Ärzten meines Dialysezentrums geredet, ich hatte gehört, dass man im Gesicht dick wird und dass die Niere wieder abgestoßen werden kann. Ansonsten war ich so ziemlich ahnungslos.

Wie lange haben Sie von der

Anmeldung bis zur Transplantation warten müssen?

Drei Monate. Ich war unheimlich überrascht, als der Anruf kam, ich solle nach Eppendorf kommen.

Wie war die Wartezeit?

Zwischenzeitlich hatte ich schon hin und wieder gemischte Gefühle. Aber im großen und ganzen überwog doch die Hoffnung. Und wenn dann eine Dialyse nicht so gut lief, dachte ich: "Vielleicht klappt es später mit einer Niere besser." So denke ich übrigens auch heute wieder.

Wie war das, als der Anruf kam?

Ich war gerade an der Maschine und hatte noch zwei Stunden Zeit. "Machst du es nun, machst du es nicht? Sagst du einfach nein?" Ich glaube, dass auch dieser Gedanke durch meinen Kopf gegangen ist. Natürlich ist dieses nur hypothetisch gewesen, im Grunde freut man sich, dass es losgeht. Dabei war ich ganz schön durcheinander. Erst nach einer Stunde bin ich ruhiger geworden und habe überlegt, was ich einpacken und mitnehmen müsste.

Nach der Dialyse hat mich mein Nachbar nach Eppendorf gefahren. Warum fährt der nur so langsam? Warum fährt er nicht 50 km/h pro Rad?

Und als Sie in der Klinik ankamen?

Das war nachts um Viertel vor zwölf. Obwohl es ganz schön hektisch zugeht - die Ärzte und das ganze Team mussten ja auch erst zusammenkommen - verstanden sie es gut, mich zu beruhigen. "Jetzt aber ran und nicht mehr lange gefackelt". So möchte ich meine Stimmung in dem Moment beschreiben.

Übrigens hat man mich noch gefragt, ob ich auch wirklich

möchte.

Entsinnen Sie noch etwas von der Operation?

Von der Operation natürlich nicht. Ich bekam eine Infusion und dann war ich auch schon weg.

Aber als ich noch im Vorbereitungsraum lag, ging mir so durch den Kopf: "Mensch, was machst du alles durch? Jetzt hast du endlich den Ausweis vom Versorgungsamt - ewig darauf gewartet, bis die so langsam in den Trott kamen - und nun brauchst du ihn womöglich gar nicht mehr, nun bekommst du eine Niere." Solche dummen Gedanken können einem da kommen.

Die Zeit in der Klinik, in der Sie gewiss viel erlebt und viel durchgemacht haben, was ist in Ihrer Erinnerung lebendig geblieben?

Das ist eine lange Geschichte. Es waren immerhin acht Wochen, vom 22. 7. bis 15. 9. 77. Dazwischen lagen drei Operationen, eine lange Reihe von Untersuchungen, drei Abstoßungskrisen und zum Schluss die Gewissheit, dass es diesmal nicht geklappt hatte.

Das alles sagt sich in zwei Sätzen. Dass es nicht immer einfach war, mit der körperlichen und psychischen Belastung fertig zu werden, können Sie sich sicher vorstellen.

In dieser Zeit fühlt man sich sicher oft allein?

Ja, wenn dann noch äußere Belastungen hinzukommen. So musste ich vor der dritten Operation, als die Niere wieder herausgenommen wurde, zwei Stunden in dem Aufwachraum warten, in dem all die frisch Operierten lagen. Das war nicht schön. Und zwei Stunden sind in so einer Situation eine lange Zeit.

Oder, wenn eine Reinmachefrau mit Niesen und Schnupfen in

mein Zimmer kam, und ich hinterher auch einen Infekt hatte. Die Vorsichtsmaßnahmen gegen Infektionen waren übrigens lange nicht so streng, wie ich mir das vorgestellt hatte.

Wie merkten Sie, wenn eine Abstoßung einsetzte?

Wenn die Werte schlechter wurden, sah ich es zunächst den Mienen der Ärzte an, die an meinem Bett diskutierten. Ich selbst habe anfangs nichts gemerkt, später setzte dann aber häufig Fieber ein, und das dann auch noch zum Wochenende, wenn es was Gutes im Fernsehen gab.

Kommt einem der Gedanke an den Menschen, dessen Niere man hat?

Ja, ich habe darüber nachgedacht. Ich möchte meine Gefühle mit "halb Dankbarkeit, halb Einsicht, dass man ja doch nichts mehr ändern kann" beschreiben.

Auch Schuldgefühle?

Nein, das nicht. Höchstens der Gedanke, dass sich die Niere bei mir nicht wohl fühlte, weil ich kein Schwedisch konnte. Die Niere kam nämlich aus Schweden. Aber Schuldgefühle, nein.

Was haben Sie in Ihrer Zeit in der Klinik als besonders positiv empfunden?

Einmal die Betreuung durch die Ärzte. Dann aber besonders die herzliche Art und Fürsorge der Schwestern, die sehr freundlich und fürsorglich waren. Manche haben auch in ihrer Freizeit zu mir reingeschaut und mir Mut gemacht. Das empfand ich als sehr wohlthuend.

Und was war besonders schwer zu ertragen?

Ganz sicher die erste Dialyse nach der Nierenentnahme. Mit Schmerzen von der pulsierenden Wunde fünf Stunden still liegen,

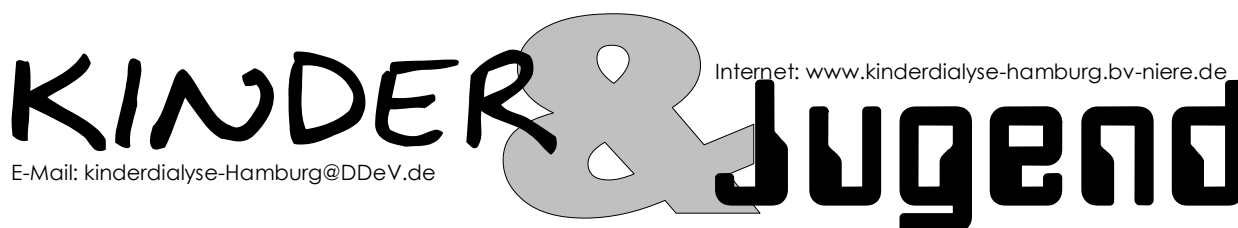
das war hart. Hinzu kam, dass ich die Atmosphäre als unpersönlich und in meiner Situation ziemlich belastend empfand.

Zum Schluss eine Frage: Was ist aus Ihrer Sicht für Mitpatienten, die sich zur Transplantation entschließen, besonders wichtig?

Natürlich, dass sie sich körperlich in einem guten Zustand befinden.

Dann aber, und das erscheint mir genauso wichtig: Man braucht in dieser Zeit einen Partner, der sagt: "Wir schaffen das, wir halten zusammen." Auf solch einen Menschen kann man sich auch stützen und sich in Phasen von Depression leichter aufrappeln.

Herr Festerling, Dank für Ihre Hilfe und unsere guten Wünsche, damit es das nächste Mal ein Erfolg wird!



Elternkreis nierenkranker Kinder und Jugendlicher
in der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

Konto-Nr.: 23 253 06

BLZ 201 900 03 Hamburger Bank von 1861

Spendenquittung zur Vorlage beim Finanzamt kann ausgestellt werden

Auf der Internetseite des Elternkreises
finden Sie u. a. Termine,
viele Berichte z. B. über die Feriendialyse,
Kontakt Daten und Links zu anderen Selbsthilfegruppen

Kontaktadresse:

Carsten Schroers, Reimerstwierte 4a, 21502 Geesthacht, Tel. 04152-70344, E-Mail: C.Schroers@t-online.de

20 JAHRE TRANSPLANTIERT

Über den nachfolgenden Bericht habe ich mich besonders gefreut. Ich kann alles Punkt für Punkt nachvollziehen. Meine eigene Nieren-Geschichte ist fast identisch. Nur kleine Änderungen gelten für mich. Rolf Möller ist Jahrgang 1944, ich bin 2 Jahre älter und gut 1 Jahr länger transplantiert. Meine ersten „Nieren-Kontakte“ waren ebenfalls mit Dr. Bünger. Auch mich haben Herr Warnecke und seine Kollegen bestens nachversorgt, bei der Dialyse auf Heimdialyse eingestimmt und die Wohnung umgemodelt.

In der Dialysezeit habe ich wie Rolf Möller dank Heimdialyse und optimaler Unterstützung durch die Familie ohne Fehltag voll durchgearbeitet. Selbst von Pannen kann ich ebenfalls berichten. Zudem lebe ich mit meiner eigentlich nicht ganz passenden Niere sehr, sehr gut.

Ich danke für den schönen Bericht, zu dem es nur einen großen Unterschied in der Behandlung gab: Ich bekam nach der ersten Selbstpunktion keinen Sekt, sondern einen Cognac (Anm. Peter Stoetzer).

Von Rolf Möller

Es begann 1985. Auf dem Weg nach Hause hatte ich meinen - wie ich später erfuhr - ersten Blutdruckabfall.

Besorgt über den Vorfall ging ich zu meinem Hausarzt Dr. Skróder, der u. a. Blutuntersuchungen veranlasste. Da mein Kreatininwert erhöht war, wurde ich an den Urologen Dr. Jänz überwiesen. Dieser leitete mich weiter an Dr. Bünger, der sich speziell mit Nephrologie beschäftigte. Nach gründlicher Untersuchung und Erstellung einer ausführlichen Anamnese stand fest, die Nierenerkrankung hatte bereits zu einer wesentlichen Einschränkung der Nierenfunktion geführt. Es wurde

damit gerechnet, dass ich relativ rasch in die Terminalphase kommen würde.

Um die Terminalphase möglichst lange hinauszuzögern, musste ich eiweißbeschränkte Kost und eine Trinkmenge von 2,5 bis 3 l täglich zu mir nehmen.

Der Umgang mit der diagnostizierten Krankheit veränderte natürlich alle Bereiche des bisher gelebten „Lebens“.

Die Suche nach Gründen brachte wenige Ergebnisse, da ich bislang überhaupt keine Probleme mit den Nieren hatte, weder Schmerzen noch Blutungen oder Veränderungen beim Wasserlassen. Es gab viele ungeklärte Fragen. Zweifel und Selbstzweifel brachten auch Schlaflosigkeit und

Ängste über die Zukunft mit sich.

Bei der ersten Blutuntersuchung wurde ein Kreatininwert von 2,53 mg/dl ermittelt. Zwei Monate später - zwischenzeitlich folgten Röntgenaufnahmen mit Kontrastmittelgabe - stieg der Wert auf 4,2 an (kein Wunder nach Kontrastmittel, Anm. d. Redaktion).

Dr. Bünger empfahl, die Nachuntersuchungen in der Hausarztpraxis durchzuführen, bis das Kreatinin 8 -9 mg/dl erreicht hätte. Danach sollte ich ihn wieder aufsuchen, um eine erforderliche arteriovenöse Fistel nach Cimino an einem Unterarm angelegt zu bekommen.

Allmählich spielte sich der „geänderte Alltag“ ein, denn ir-

gendwie sollte das Leben ja weitergehen! In regelmäßigen Abständen wurden die Blutuntersuchungen durch meinen Hausarzt durchgeführt. Leider gab es keine Hoffnung auf Stillstand oder Verbesserung des Kreatininwertes.

Vorbereitend auf den zukünftig zu erwartenden Krankheitsverlauf mussten alle möglichen Störfaktoren (Nase, Kiefer, Zähne usw.) saniert werden.

Im Mai 1987 stieg das Kreatinin auf 8,9 an und der nächste Termin bei Dr. Büniger war nötig. Am 26. Mai 1987 bekam ich eine arteriovenöse Seit-zu-End-Fistel am linken Unterarm. Danach war ich einige Tage arbeitsunfähig.

Während langer Spaziergänge mit unserem Hund Arco, einem Labradormischling, setzte ich mich mit der unumkehrbaren Situation auseinander. Letztlich gab es nur eine Möglichkeit, nämlich die Krankheit zu akzeptieren! Bei den Gesprächen mit Dr. Büniger über die spätere Dialysebehandlung schlug er die Möglichkeit der Heimdialyse vor. Meine Frau und ich stellten uns darauf ein.

Im Oktober/November 1987 bekam ich noch einige Bluttransfusionen.

Die erste Dialyse – mir war damals sehr unwohl zu Mute – bekam ich dann am 17. November 1987. Behandlungsparameter:

Endgewicht:	67,0
Dialysezeit:	3 x 3 Std./Wo.
Dialysator:	AM 200 L
Antikoagulation:	Heparin initial 2500 IE, kontinuierlich 1100 IE/Std.
Dialyseart:	Azetat-Dialyse
Spüllösung:	Na 135 mval/l K 2,0 mval/l Ca 3,5 mval/l.

Nach der Dialyse fühlte ich mich besser als befürchtet.

Einige Monate hatte ich 3 x die

Woche in einem Nebengebäude im Krankenhaus Ochsenzoll Dialyse, dann fiel die Entscheidung, die Heimdialyse anzustreben.

Eine Gruppe von Ärzten und Schwestern des Dialyse Zentrums Ochsenzoll besuchten uns in unserem Haus, um die Möglichkeiten zur Durchführung der Heimdialyse zu begutachten. Es wurden die Einzelheiten festgehalten.

In den nächsten Wochen wurden Umbau- und Einbaumaßnahmen im Haus durchgeführt (Raum herrichten, Fußboden mit einem PVC-Belag auslegen, Waschbeckeninstallation, Telefonanschluss, Stromanschluss für Dialysegerät, Notrufleitung ins Wohnzimmer und noch mehrere Kleinigkeiten).

Parallel dazu fing das umfangreiche Training für Heimdialyse an. Natürlich musste auch meine Frau einige Male mit zum Training in das Dialysezentrum, denn damals gab es noch keine Möglichkeit, die Dialyse ohne Partner durchzuführen.

Für die erste Selbstpunktion gab es als Belohnung ein Gläschen Sekt.

Da nun alle Voraussetzungen für die Heimdialyse gegeben waren, wurden die Geräte installiert.

Nachdem auch alle erforderlichen Materialien – ein halber LKW voll mit Kanistern, Schläuchen, Spritzen, Verbandmaterial, Dialysatoren, Heparin, Medikamenten, Säcke mit Salztabletten und noch viel mehr – angeliefert waren, begann die erste Heimdialyse am 3. August 1988.

Mit dem ersten Dialysegerät gab es kaum Schwierigkeiten. Es war ein recht robustes mechanisches Gerät. Im Dezember 1989 bekam ich ein neues Gerät, die Miro Clav. Gleich bei der ersten Dialyse am 13. Dezember trat ein Fehler auf und ein Techniker

musste kommen. Auch am ersten Weihnachtstag ging es nicht ohne Techniker.

Die Miro Clav war zwar einfacher aufzubauen und zu reinigen, fiel jedoch 2 - 3mal im Monat aus. Natürlich war das leider mit Zeitverschiebungen der Dialyse verbunden.

Für mich war die Heimdialyse optimal, da die Fahrten zum Dialysezentrum – erst Ochsenzoll, später Poppenbüttel – entfielen. Von der Arbeit kam ich um ca. 16:30 nach Hause. Um 17:30 begann die Dialyse. Gegen 21:00 war, wenn alles nach Plan ging, die Dialyse beendet. Morgens um 5:30 klingelte der Wecker, und ein neuer Arbeitstag begann.

Heimdialyse gehörte zum Alltag. Während der Jahre der Heimdialyse hatte ich erfreulicherweise keine Fehlzeiten im Dienst.

Mein betreuender Arzt war Herr Warnecke, der mir schon früh vorschlug, mich für eine Nierentransplantation anzumelden. Damit war ich nach intensiver Beratung einverstanden. Natürlich waren hierfür auch Voraussetzungen zu erfüllen. Es mussten alle möglichen Störfunktionen des Körpers ausgeschlossen werden. Besuche bei mehreren Ärzten und in einem Krankenhaus waren erforderlich, um alle Störfunktionen auszuschalten. Der Zustand musste natürlich laufend aktualisiert werden.

Am späten Nachmittag des 22. April 1990, es war ein Sonntag, klingelte unser Telefon. Der Anrufer war ein Arzt aus dem Dialysezentrum. Er erzählte mir, es gäbe eine passende Niere für mich. Er fragte mich nach meiner letzten Dialyse. Die hatte ich am 20. April. Ich sollte umgehend mit einem Taxi in das Dialysezentrum zur Dialyse kommen, er machte

sich auch auf den Weg,

Im Dialysezentrum angekommen, wurde mir Blut abgenommen, mit dem mein Taxifahrer ins UKE Hamburg – zur Feststellung der Blutverträglichkeit mit dem Transplantat – geschickt wurde. Das Dialysegerät war bereits vorbereitet, und die Dialyse begann. Klare Gedanken waren mir während der Dialyse nicht möglich. Es ging mir soviel im Kopf umher.

Nach Beendigung der Dialyse – es war mitten in der Nacht – fuhr ich mit einem Taxi ins UKE. Mir wurde ein Bett zugewiesen. Irgendwann schlief ich endlich ein. Am 23. April wurden weitere Untersuchungen und Vorbereitungen für die Transplantation durchgeführt.

Nach der Transplantation sollte noch eine Dialyse im UKE durchgeführt werden. In meiner Erinnerung war es die schrecklichste und teuerste Dialyse, die ich bis jetzt machen musste – in einem ungemütlichen Kellerraum und mutterseelenallein!

Mit der „Neuen“ Niere lebe ich seit dem 24. April 1990.

Leben mit einer fremden Niere – was würde sich für mich ändern?

Nach dem Aufwachen aus der Narkose und der allmählichen

Wahrnehmung über mein „neues Leben“ gab es Freude, aber auch Skepsis in meinen Gedanken.

Doch erst einmal musste abgewartet werden, ob das Transplantat vom Körper „angenommen“ und ob die Funktion der Niere aktiviert würde. Nachdem ich wieder aufstehen durfte, stand in der Stationstoilette für jeden Transplantierten ein Zweiliter-Behälter. Ziel war es, diesen bis abends möglichst voll zu bekommen. Erfreulicherweise klappte es auch nach einigen Tagen.

Eine Umstellung war auch die Menge der einzunehmenden Medikamente. Vorsichtsmaßnahmen wegen der erforderlichen Immunsuppression mussten beachtet werden. Es gab doch erhebliche Umstellungen im täglichen Leben.

Über das Transplantat gab es nur Auskunft bezüglich Geschlecht und Alter.

Sehr stark betroffen machte es mich (und macht es immer noch), eine Niere erhalten zu haben, die von einer jungen Frau im Alter unserer Tochter (damals 23 Jahre) stammte.

Zweifel über mögliche Veränderungen im Körper keimten immer wieder auf: Manchmal hatte ich das Gefühl, die Niere würde aus meinem Körper „entweichen“ wollen. Würden sich mit einer

„weiblichen Niere“ Veränderungen in mir vollziehen?

Es gab nun unendlich viele Fragen und auch Zweifel, ob die Anmeldung zur Transplantation die richtige Entscheidung war.

Die positive Einstellung zur Transplantation überwog letztendlich! Eine Übereinstimmung des Transplantates mit meinen eigenen Werten wurde als „Full House“ ermittelt. Es waren also optimale Voraussetzungen. Auch die zukünftige Lebensgestaltung ohne Dialyse zählte natürlich zu den positiven Erwartungen.

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus dauerte es noch mehrere Wochen, bis ich wieder im Alltag des Lebens und im Arbeitsleben integriert war. Mein neues Leben mit der transplantierten Niere jährt sich am 24. April 2010 zum 20. Mal.

Ich bedanke mich hiermit nochmals bei allen Beteiligten, die mich bis jetzt während der Jahre seit 1985 „betreut“ haben. Besonderer Dank gilt dem Arzt Herrn G. Warnecke, der mich während vieler Jahre hervorragend beraten und behandelt hat.

Ganz besonders bedanken möchte ich mich bei meiner Frau, ohne deren Mithilfe und Betreuung u. a. die Heimdialyse gar nicht möglich gewesen wäre ☺

Dialysehilfe Hamburg e.V.

**Der Hilfsverein der Hamburger Dialysepatienten für
Hamburger Dialysepatienten**

**Tel. 040 – 57 99 44
Konto-Nr. 693 769 201
BLZ 200 100 20
Postbank Hamburg**

40 MITGLIEDERVERSAMMLUNG

Wahl der Kassenprüfer und ein Vortrag zum Thema zur Entscheidungssituation vor Transplantationen



Der Vorstand (Angelika Bauer, Peter Stöetzer, Thomas Möller, Joan Meins, Stefan Drass - v. l.)

Von Christa Marsig

Am 6. April - bereits um 16.30 Uhr - trafen sich die Heinzelmännchen, um wieder für belegte Brötchen zu sorgen. Da dieses Mal mehr „Heinzel-(frauen)“ kamen, waren wir schon frühzeitig fertig und nutzten die verbleibende Zeit zum „Klönen“.

Die Herren sorgten derweil für die Sitzgelegenheiten und die Technik.

So nach und nach trafen unsere

Mitglieder im Kulturhaus Eppendorf ein. Insgesamt hatten sich 33 Personen in unsere Anwesenheitsliste eingetragen.

Pünktlich um 18.30 Uhr eröffnete Peter Stöetzer mit der Begrüßung unsere Mitgliederversammlung. Die einzelnen Vorstände berichteten aus ihren Bereichen; so Stefan Drass über den Kassenbericht und die Finanzen. Joan Meins, für den „Spaßfaktor“ (offiziell, steuerrechtlich hieß es: psychosoziale Betreuung), sprach Busreise und

Jahresfeier, aber auch Messe zuständig, berichtete von Vergangenen und dem bevorstehenden Busausflug. Thomas Möller als stellvertretender Vorstandsvorsitzender äußerte sich über unsere Homepage und Angelika Bauer über ihre Schriftführertätigkeit. Carsten Schroers sprach über den Elternkreis und vermerkte bekümmert, dass bisher nur 1 Anmeldung für die Kinder-Dialyse-Ferien vorliegt, trotz gesicherter Finanzen.

Stefan Mronz berichtete - als

Beirat im Jugendbereich - über seine Tätigkeit. Außerdem möchte er sich mehr um die politischen Interessen des Verbandes kümmern.

In diesem Jahr stand die Kassenprüferwahl an. Herr Stefan Mronz wurde als Wahlleiter gewählt. Beide Kassenprüfer, Herr Holger Strehler und Hans-Walter Ramm wurden in ihrem Amt erneut bestätigt.

Peter Stoetzer übernahm nun wieder die Moderation und die einzelnen Themen wurden lebhaft diskutiert.

Als Referenten hatten wir Herrn Dr. Ingo Krenz, Dialysearzt der Dialysepraxis Schlankreie, eingeladen. Zu unserer Freude hatte er zugesagt. Er hielt einen sehr lebendigen Vortrag, den wir nachfolgend dank der von ihm zur Verfügung gestellten Folien wiedergeben, zum Thema:



Der Referent

„Entscheidung Transplantation ja oder nein.“

Gestaltungsmerkmal Unentschlossenheit

- Nichts verändern wollen, Motor ist Angst, eine Entscheidung



Die Mitglieder (klönend und leckere Brötchen essend)

- Entscheidung bereuen zu können
- Entscheidung verschieben. Motiv ist Hoffnung, bessere Alternativen zu finden, aber auch Angst, Verantwortung für die Entscheidung zu übernehmen
- Handlungsunfähigkeit wegen vorausgegangener Handlungsunfähigkeit. Das Bereuen einer verpassten Entscheidung ist so groß, dass man sich auch beim nächsten Mal nicht entscheiden kann.

Entscheidungshilfen

- Experten
 - Betreuende Nephrologen
 - Dialysepflegepersonal
 - Transplantations-Zentrum
 - Internet
- Betroffene
 - Selbsthilfegruppen
 - Persönliche Kontakte
- Rat von Familienangehörigen und Freunden
- Eigene Meinung

Wie fällen wir eine lebenswichtige Entscheidung?

- Rational:

Objektive Entscheidungsgrundlage, wissenschaftlich begründet. Für und Widerlisten. Entscheidungsprozess ist langsam, männlich, linkshirinig geprägt

- Intuitiv: Dem eigenen Bauchgefühl vertrauen. Rasanter Entscheidungsprozess, hohe Überzeugungskraft, rechtshirinig geprägt, weiblich

Unser größter Gegner beim Füllen von Entscheidungen

- Die Ungewissheit
- Ungewissheit in der Welt
 - Wird häufig als Risiko ausgedrückt oder
 - Es gibt keine Sicherheit
- Ungewissheit im medizinischen Wissen

Nur zu den wenigsten medizinischen Fragen gibt es wissenschaftlich begründete objektive Antworten

Umgang mit der Ungewissheit in der Medizin

- Ungewissheit ist allgegenwärtig in der Medizin

- Selten ist der Umgang so offen, dass der Patient es bemerkt
- Wissenslücken werden gefüllt mit Behauptungen, Überlieferungen und orakelhaften Vorhersagen, zum Beispiel:
 - Viel Trinken hält die Niere gesund
 - Bei Bauchweh soll man Zwieback und Kamillentee trinken
 - Wasser auf Kirschen gibt „Flöhe im Bauch“
 - „Zieh dich warm an, sonst bekommst du eine Blasenentzündung“
 - Schwitzen bei Fieber ist gut
 - „Bald wird es Ihnen besser gehen“
- Sicherheit wird vorgegeben
- Schwarzer Humor, Wetten abschließen etc. (The House of God)

Wem können Sie vertrauen?

- Voreingenommenheit: Ärzte neigen dazu, positive Nachrichten zu bevorzugen. Sie stellen den besten denkbaren Ausgang in Aussicht
- Zeitdruck: der durchschnittliche Arzt-Patientenkontakt in Deutschland dauert 8 Minuten
- TX-Zentren leben vom Transplantieren, nicht vom Nicht-Transplantieren
- Studien liefern meist statistische Zahlen, niemals individuelle Informationen

Empfehlung zum Füllen

wichtiger medizinischer Entscheidungen

- Fragen Sie Ihren Arzt nicht, was er Ihnen empfehlen würde, sondern fragen Sie ihn, was er seiner Mutter, Bruder, Schwester, Ehefrau raten würde.
- Hören Sie auf Ihre Intuition

Herr Dr. Krenz hat bei seinem Vortrag geschickt sein Publikum mit eingebunden, so kam es zu einer lebhaften Kommunikation zwischen „Arzt“ und „uns“.

Herrn Dr. Krenz nochmals herzlichen Dank.

Um ca. 20.50 Uhr widmeten wir uns dann den Brötchen, Getränken und Gesprächen ☺

☺ Die leckeren Brötchen

Fotos: Chr. Marsig



Einmal im Monat

sehen sich
Dialysepatienten
Transplantierte
Angehörige
und Gäste beim

Treffpunkt

meistens dienstags (Termine nebenstehend)

im Logenhaus

Moorweidenstraße 36

Nähe Dammtorbahnhof

Metrobusse 4 und 5 (Haltestelle Staatsbibliothek)

(Zugang über Logenhaus-Restaurant)

um 19.00 Uhr

Dienstag, 7. September 2010 ➡➡➡ Thema Krankenhausaufenthalt

1. Treffpunkt nach der Sommerpause und gleich ein spannendes Thema:

Wir werden uns mit allen sozialen Fragen befassen, wobei ein besonderer Schwerpunkt auf alle Fragen zum Thema Krankenhausaufenthalt liegt. Eine Referentin ist angefragt.

**Sonnabend, 25. September 2010 ➡➡➡ Du und Deine Welt
(bis Sonntag, 3. Oktober)**

Wir haben wieder einen Stand auf der Messe „Du und Deine Welt“ eingeplant.

Bitte bei Joan Meins für die Standbesetzung anmelden. Gratis Messeeintritt!! Standaufbau am 24. September 2010 ab 16.00 Uhr.

Dienstag, 5. Oktober 2010 ➡➡➡ Ohne Thema

Treff zum Klönen mit Informationen. Hinweise zum in derselben Woche folgenden Seminar-

Sonnabend, 9. Oktober 2010 ➡➡➡ Patientenseminar

In diesem Jahr stellen wir Ihnen das Seminar einmal **ganz anders** vor, und zwar im unmittelbaren Anschluss an die DTG(Deutsche Transplantationsgesellschaft)-Jahrestagung im CCH Hamburg. Wir wollen nicht in Konkurrenz mit einem zweiten Patienten-Seminar am gleichen Wochenende treten, wie es die DTG-Veranstalter ursprünglich geplant hatten.

Diesmal bieten wir drei interessante und faszinierende Referate!

Weitere Einzelheiten werden wir Ihnen zu gegebener Zeit mitteilen oder lesen Sie bitte auf unserer Homepage www.nieren-hamburg.de. Zudem erhalten Sie eine Einladung per Post. Schnelle Anmeldung ist notwendig, da wir nur etwa 200 Besucher einplanen.

Dienstag, 2. November 2010 ➡➡➡ Ohne Thema

Treff, bei dem wir die Beobachtungen und Ergebnisse des Patientenseminars und der Messe besprechen, und wo nötig „Manöverkritik“ üben wollen.

So geht es mit dem Treffpunkt 2010 weiter: 7. Dezember und 4. Januar 2011 (Jahresauftaktfeier)

Termine auch auf unserer Homepage: www.Nieren-Hamburg.de

Weitere Fragen beantwortet Ihnen: Peter Stoetzer

Telefon: 040 - 85 33 79 36, Fax: 890 17 72 oder eMail: PStoetzer@AOL.com

DIALYSE 16 FUß UNTER WASSER

Die erste Kreuzfahrt mit Dialyse

1980 waren Ferien kombiniert mit Gastdialysen durchaus keine Seltenheit mehr. Immer mehr von uns folgten ihrem Hang in die Ferne, suchten in den Angeboten die für sie passende Region und ein in dieser Gegend liegendes Dialysezentrum (sei es aus den reichlich publizierten Anzeigen, sei es aus dem Ferienführer des Verbandes oder aus Urlaubsberichten von Mitpatienten) und begaben sich ins Abenteuer. Doch eine Feriendialyse auf einem Schiff war 1980 neu und bis dahin noch nie angeboten worden. Insofern ist das **Ehepaar Ursel und Günter Bodensiek**, das unserer IkN von Anfang an angehörte, als echten Pionier zu bezeichnen. Was sie damals zu dem „Wagnis einer Kreuzfahrt“ verleitete und wie sie die Dialyse an Bord erlebten, das schildert ihr nachfolgender Bericht.

Aus der IkN-Information Nr. 40/Dezember 1980.

Für diese Ausgabe ausgewählt, aufbereitet und kommentiert von
Gisela und Jochen Brandtner.

"Dreimal 10 Stunden" lautete im November 1972 für uns die Formel des Überlebens. So lange musste damals dialysiert werden. Mit der Vorbereitung und dem Ausbinden immerhin 40 Wochenstunden.

Wir wurden bescheiden. An Reisen war nicht zu denken. Die Welt war klein geworden: Oststeinbek – Langenhorn/Heidelberg maß der Radius, in dem sich unser Leben abspielte. Eine Fahrt mit dem Auto in unser kleines Wochenendhaus in Bienenbüttel bei Lüneburg war damals wirklich etwas Besonderes.

Trotzdem kribbelte es irgendwo in uns, wenn wir an die Reisen dachten, die wir früher unternommen hatten. Und dieses Kribbeln

verstärkte sich jedes Mal, wenn wir irgend etwas von Dialyseferien oder Urlaubszentren hörten. Ganz besonders intensiv aber wurde es, als wir 1976 im "Dialysepatient" eine Anzeige sahen, die Dialyseurlaub in Mallorca verhielt. Wir schrieben kurz entschlossen hin, erhielten Unterlagen, erkundigten uns nach Einzelheiten, besprachen die Sache mit unseren Dialyseärzten, fassten uns ein Herz ... und ab ging die Post. Die erste Reise als Dialysepatient.

Wir waren die ersten Deutschen, die Dialyse auf mallorquinisch erlebten. Im "Dialysepatient" 1/77 haben wir übrigens über unsere damaligen Eindrücke und Erfahrungen berichtet.

Damit war der Bann gebrochen. Wir unternahmen einige

Reisen innerhalb Deutschlands, sammelten Erfahrungen (auch negative, das gehört dazu) und verfolgten aufmerksam, wie sich der Urlaubshorizont immer mehr erweiterte. Durch unsere Mallorcafahrt hatten wir ständig Kontakt mit "Daub's Reisedienst", einem Reisebüro in Düsseldorf, das sich besonders um verbesserte Reisemöglichkeiten für Dialysepatienten bemüht und dessen Organisator selber Dialysepatient ist.

Der letzte Punkt war es auch, der uns die Entscheidung, an der ersten Kreuzfahrt für Dialysepatienten teilzunehmen, erheblich erleichterte. Wir hatten die Ankündigung für diese geplante Reise im Spätsommer 1979 per Post erhalten. Von Venedig aus sollte die Reise mit dem Schiff losgehen,

über Athen bis Rhodos, dort war eine Woche Land-, Bade- und Besichtigungsurlaub vorgesehen, und danach wieder per Schiff über Griechenland und Jugoslawien zurück nach Venedig. Das klang wirklich verheißungsvoll und ließ uns nicht los.

Aber so einfach war es diesmal doch nicht: Eine Reise auf einem Schiff, wo man nicht einfach seinen Koffer packen und nach Haus fahren konnte, wenn medizinisch etwas schief ging? Eine Fahrt mit Ärzten und Schwestern, von denen wir nicht wussten, ob sie über die notwendige Erfahrung verfügten? Ein Unternehmen mit Organisatoren, die so etwas zuvor noch nie gemacht hatten? Viele Fragezeichen.

Und schließlich waren da auch noch die Probleme mit den Hüftgelenken, die mich, den Dialysepatienten, vor Schmerzen manchmal alles vergessen ließen und den Gedanken an die erhoffte Reise in weite Ferne rückten.

Trotzdem, wir blieben am Ball. Wir sprachen mit unseren Ärzten im Heidberg-Krankenhaus und freuten uns, dass sie nicht abrieten. Wir nahmen Kontakt mit unserer Krankenkasse (der DAK) auf und trafen auf viel Hilfsbereitschaft, Verständnis und guten Willen.

Wir telefonierte mit Herrn Daub und hörten uns seine Vorstellungen über die Organisation, medizinische Betreuung und Vorsorge für Notfälle an.

Und schließlich gaben wir uns einen Ruck und füllten die Anmeldeformulare aus. Das war am 12. November 1979.

In der Folgezeit träumten wir von blauem Himmel und viel Sonne, ärgerten uns über die Formalitäten und Rückfragen, die für die Vorbereitungen erforderlich wa-

ren, hofften, dass die Hüftgelenke bis dahin mitmachen würden und mussten den guten blauen Anzug, der so lange ein bescheidenes Dasein im Schrank gefristet hatte, um den Bauch herum erweitern. Denn er sollte für den "Kapitäns-empfang", der als gesellschaftliches Ereignis in den Reiseunterlagen angekündigt worden war, wieder Dienst tun.

Es war 14 Uhr, als der "Alpenseeexpress" am Freitag den 21. Mai den Altonaer Bahnhof hinter sich ließ. Und wir mit ihm.

La Perla wir kommen!!!!

MS "La Perla" hieß das Schiff, das uns erwartete und weiß auf der Reede von Venedig vor Anker lag, als wir genau 24 Stunden später an Bord gingen.

Vielleicht sollte noch erwähnt werden, dass die Fahrt nach Venedig, die von dem Reiseunternehmen AMEROPA organisiert war, dank der Bequemlichkeit der nur mit vier Personen besetzten Liegewagen gut verlief, dass wir unterwegs Herrn Daub kennenlernten und auch einige unserer Mitpatienten, die mit uns diese Kreuzfahrt machen wollten.

Die Sorge, dass unser Gepäck nicht das Schiff erreichen könne, erwies sich als unbegründet. Es stand schon in der Kabine, als wir am Sonnabend um 14 Uhr das Schiff enterten.

Apropos Kabine: Das war ein kleiner Schlag, als wir sie das erste Mal zu Gesicht bekamen. Die Koffer passten rein, aber wir nicht. Wir standen draußen vor der Tür. Es grenzte schon an Akrobatik, alles ordentlich zu verstauen und uns während des Auspackens nicht gegenseitig zu zertreten. Alles war rationell und auf engstem Raum untergebracht: Drei Betten, Schrank, Dusche und WC und sogar noch ein kleines

Tischchen mit Sessel ... für uns als Norddeutsche, die an Weite und viel Raum gewöhnt sind, bedurfte es einiger Überzeugungskünste, bis wir uns – einer dem anderen – klargemacht hatten, dass eine Kabine auf einem Kreuzfahrtschiff eben so und nicht anders aussehen müsste. Aber leise Zweifel schlichen sich immer dann ein, wenn wir uns gegenseitig auf die Füße traten oder eine Tür ins Kreuz bekamen. Dass allerdings der Name "Kreuz fahrt" hier seinen Ursprung haben soll, scheint uns doch Seemannsgarn zu sein.

Eine andere Sorge dagegen, dass der ständige Anblick von 42 Dialysepatienten uns ein Stück Urlaubsstimmung nehmen oder wir uns gegenseitig auf die Nerven gehen könnten, erwies sich schnell als unbegründet. Denn bei 1000 Passagieren, 200 Stewards, einem Kapitän und all den übrigen nicht zu überschauenden Mitreisenden fielen 42 Dialysepatienten überhaupt nicht auf. Wenn wir auch bei den Mahlzeiten an Bord nicht allzu weit voneinander entfernt saßen, in der übrigen Zeit hatte man Gelegenheit genug, sich allein zu unterhalten und andere Kontakte zu knüpfen. Oder sich einfach irgendwo in einen Liegestuhl in die Sonne zu setzen, das Leben an Bord zu beobachten oder aber nur in den blauen Himmel zu schauen.

Ob es an der besonderen Lage der Stadt liegt, dass allein 20 der 42 Dialysepatienten aus Berlin kamen? Möglich, dass man gerade hier in der eingemauerten Stadt ein besonderes Bedürfnis nach Freiheit entwickelt. Die Heimorte der anderen Mitpatienten lagen jedenfalls gleichmäßig über die Bundesrepublik verteilt. Von Hamburg bis nach München.

An Altersgruppen war alles ver-

treten, von 20 bis 75. Wir haben mit Bewunderung registriert, mit wie viel Mut und Elan manche unserer Mitpatienten die Probleme, welche die Krankheit nun einmal mit sich bringt, anpacken. Dabei haben wir eine 69jährige Berlinerin vor Augen, die mit ihrem Partner, der immerhin schon 72 war, seit Jahren Heimdialyse machte. Beneidenswert die Courage, in diesem Alter noch derartige Abenteuer anzupacken. Uns hat dieses Beispiel jedenfalls Hoffnung gegeben und uns in unserer Auffassung bestätigt, dass man sich selbst auch etwas zutrauen muss, um mit den Problemen der Krankheit besser fertig zu werden. Trotz der Krankheit leben, nicht für die Krankheit.

Es waren einige Patienten dabei, die haben alles mitgemacht, was man nur mitmachen konnte: Ausflüge an Land, Baden, Besichtigen, Tanzen usw. Denen hat man weiß Gott nicht angesehen, dass sie irgendwie behindert waren. Und das alles, obwohl sie auch schon weit über 50 waren. Die Begegnung mit solchen Menschen gehörte sicher zum Gewinn dieser Reise.

Dass es aber auch andere gab, muss nicht extra betont werden. Manche wurden verhätschelt, dass einem als Patient angst und bange wurde: "Mein Mann ist es doch gewohnt, immer um 12 Uhr zu essen. Nun ist es schon 12.15 Uhr und wir haben noch nicht gespeist. Hoffentlich schadet ihm das nicht."

Zwei unserer mitreisenden Patienten jedoch hatten sich ganz offensichtlich zuviel zugemutet. Sie mussten von Rhodos aus mit dem Flugzeug nach Hause geflogen werden. Einer wollte in geistiger Verwirrung von Rhodos zu Fuß nach Zypern gehen, ein ande-

rer, der erst kurz zuvor einen Schlaganfall überstanden hatte, erlitt einen Schwächeanfall und war fast zwölf Stunden bewusstlos.

Doch bevor wir näher über die Dinge berichten, die mit der Dialyse zusammenhängen und daher sicher von besonderem Interesse sind, zunächst ein zeitlicher Kurzabriss des Reiseverlaufs: Am Freitag den 23. Juni lichtete die "La Perla" um 15 Uhr die Anker, eine zufällig mitreisende Bergmannskapelle spielte "Muss i denn ..." und bald war Venedig hinter dem Horizont versunken. Am 26. Juni erreichten wir Athen, besichtigten die Stadt und die bekannte Historie der alten Griechen. Am 27. Juni kamen wir schließlich in Rhodos an, wo wir eine Woche an Land verbrachten. Am Dienstag den 3. Juli nahm uns die "La Perla" wieder an Bord und brachte uns mit Zwischenaufenthalten in Kreta, Korfu und Dubrovnik am Samstag dem 7. Juli zurück zum Ausgangspunkt unserer Reise, nach Venedig. Was das Unterhaltungsprogramm anbetraf, so unterschied sich diese Reise nicht von anderen: Ausflüge, Besichtigungen, griechischer Abend mit Wein soviel man trinken (und vertragen) konnte, Baden, Stadtrundfahrten und vieles andere mehr. Der Preis: ca. 2.100 DM. Natürlich pro Person. Besichtigungen und Ausflüge mussten extra bezahlt werden. Auch dies dürfte in den Rahmen aller Kreuzfahrten passen.

Das Geheimnis, worin sich diese Fahrt von ihren Vorgängerinnen unterschied, lag im untersten Deck der MS "La Perla", 16 Fuß unter der Wasseroberfläche. Dort hatten Techniker, Pfleger und Schwestern im Gymnastikraum ihre Zelte aufgeschlagen, sprich:

Die acht „Redy-Maschinen“ aufgestellt, die uns 42 Dialytiker für 14 Tage versorgen sollten. Wegen der Schiffsschwankungen waren Maschinen und auch Feldbetten am Fußboden verankert. Das Team, das uns in drei Schichten dialysierte, bestand aus einem Arzt, fünf Schwestern, zwei Pflegegern und einem Monteur der Firma ORGANON TEKNIKA.

Wie wir erfuhren, stammte der Arzt aus einer Düsseldorfer Klinik, besaß langjährige Dialyseerfahrung und kombinierte seinen Urlaub mit dieser Reise. Die Schwestern kamen aus verschiedenen Düsseldorfer Zentren und hatten für diese Kreuzfahrt teils Urlaub genommen, teils bummelten sie Überstunden ab. Die Firma ORGANON TEKNIKA hatte für ihre „Redy-Maschinen“, so berichtete Herr Daub, vorher Lehrgänge über mehrere Monate durchgeführt: In einer Düsseldorfer Klinik war ein Gerät aufgestellt worden, so dass alle Mitarbeiter im Laufe der Zeit mit der Maschine vertraut waren.

Dass unsere Dialysen zu Hause in der Regel ohne Störungen ablaufen, ist Normalität und schon selbstverständlich. Dass dies aber auch während der 14 Tage auf unserer Reise so blieb, erscheint uns schon bemerkenswert und ist ein Kompliment an Schwestern, Pfleger und alle, die sonst mitgeholfen haben. Organisation und zeitliche Koordination klappten hervorragend. Man merkte zu keinem Zeitpunkt, dass es auch für das Personal die erste Dialysereise war. Wie sie in Venedig in einem Nachmittag alles auspackten und aufbauten, dann am Sonntag früh sofort mit den Dialysen begannen, in Rhodos, kaum dass der letzte Patient von seinen Schläuchen befreit war, wieder alles zusammen-

packten, von Bord ins Hotel schafften, dort wieder installierten und sofort weiter dialysierten,... dass sich das gleiche auf der Rückreise wiederholte und trotzdem alles klappte, als wäre es bereits viele Male geübt, ... das, glauben wir, verdient Anerkennung und Lob. Wir haben stets das Gefühl gehabt, in guten Händen zu sein.

Dass nicht alles so wie zu Hause war, ist selbstverständlich. Es fehlte der gewohnte Punktierstisch ... wir behelfen uns mit einem Karton und punktierten am Fußende unseres Feldbettes. Dass die Maschinen auf Schwankungen des Schiffes empfindlich reagierten, verursachte häufig Alarme ... aber die ließen sich wieder ausschalten. Einmal fiel im Hotel auf Rhodos während der Dialyse der Strom aus, und wir mussten unser Gerät mit der Handkurbel bedienen ... wir hatten schon Sorge, dass der ganze Dialysefahrplan in Unordnung geraten könnte, aber nach knapp zehn Minuten hatten die findigen Griechen den Fehler beseitigt. Es fehlte ein geeigneter Tisch ... also schrieben wir unsere Protokolle freihändig in der Luft.

Dass es statt der komfortablen Standwaagen, die wir von zu Hause kennen, nur eine normale Ba-

dezimmerwaage gab ... also musste man sich mit dem Gewicht halt ein wenig in acht nehmen. Dass der Gewichtsentszug sich nicht so steuern ließ, wie wir es gewohnt waren, und wir bei den ersten Dialysen in der zweiten "Halbzeit" Kochsalzlösung zulaufen lassen mussten ... auch das im Grunde unbedeutend und kaum der Rede wert. Dass einmal der Monitor einer Luftfalle ausfiel und vom Techniker nicht repariert werden konnte, war weniger angenehm, aber man bedenke, dass man in den Anfangsjahren der Dialyse gar nicht wusste, was eine Luftfalle ist, geschweige denn Monitore hatte. Durch sorgfältiges Beobachten ließ sich auch mit dieser Schwierigkeit fertig werden.

Manches war ein wenig primitiv und verlangte Improvisation.

Aber andererseits erfüllte es uns mit Stolz, dass wir in der Lage waren, uns anzupassen um mit kleinen Problemen selbst fertig zu werden. Unserem Selbstbewusstsein jedenfalls hat es gut getan, als wir nach anfänglichen Befürchtungen merkten, dass wir auch in fremder Umgebung zurechtkamen und uns zu helfen wussten.

Was die Hygiene anbetrifft, so hatten wir ja schon auf anderen

Reisen gelernt, dass es hier Unterschiede von Zentrum zu Zentrum gibt, auch innerhalb Deutschlands. Daher wunderte es uns auch nicht allzu sehr, dass man an Bord über den Aufwand staunte, den wir bei der Dialysevorbereitung trieben. Als Heimpatienten sind wir zu sehr sorgfältigem Arbeiten erzogen worden, davon ließen wir uns nicht abbringen, auch nicht an Bord der MS "La Perla". Allerdings würden wir das nächste Mal unsere gewohnten sterilen Papiertücher mitnehmen.

Ein Unterschied zur heimatlichen Dialyse ist mir, dem Dialysepatienten, sehr angenehm in Erinnerung geblieben: Dass der Steward während der Dialyse kam und fragte, ob man einen eisgekühlten Martini oder einen Scotch wünschte. Das ist mir in den acht Jahren Heimdialyse zu Hause noch nicht passiert, obwohl ich mich über meinen "Service" zu Hause auch nicht beklagen kann.

"ERSTE KREUZFAHRT MIT DIALYSEPATIENTEN" schrieb eine griechische Zeitung, die von unserer Reise erfahren hatte, "DAS BRINGEN NUR DIE DEUTSCHEN FERTIG!!"

Wir sind dabei gewesen ☺

Anderen helfen, wenn einem selbst geholfen wurde!

Dialysehilfe Hamburg e.V.

Tel. 040 – 57 99 44

Konto-Nr. 693 769 201

BLZ 200 100 20

Postbank Hamburg

FRANZOSEN LIEBEN UND BEHERRSCHEN DAS CHAOS

Bericht von den 7. Welt Winter Transplantierten Spielen im
französischen Sainte Foy Tarentaise

Von Peter Stoetzer

Es begann mit schlechtem Wetter, allerdings 2 Tage vor der Eröffnung. Die Wege waren vereist, und es nieselte leicht.

Doch in wundersamer Weise kam nachts vor dem Tag der Eröffnung der Schnee, tags darauf die Sonne. Während der Eröffnungsmarsch durch den schönen, neu erbauten Ort noch durch starken Nebel führte, war bei den nachfolgenden Wettbewerben bestes Wetter angesagt.

Trotz miserablen Einstiegs hatten wir ein ideales Wettbewerbswetter und entsprechend ideale Skibedingungen. Ein Wetter-Chaos fiel aus!

Die Unterbringung der Teilnehmer erfolgte in den dem Stil der ursprünglichen alten Bauernhäuser nachempfundenen neuen Ketten-Haus-Apartments, flankiert von originalen, alten Bergbauernhäusern. Alte und neue Häuser waren aus Natursteinquadern gebaut oder damit verblendet, hatten schräge, weit überstehende Dächer, wie wir uns eben alpine Häuser gern vorstellen. Alles fügte sich zu einem der Landschaft angemessenen sehr schön-



Fotos: Stoetzer

Der Ort mit Flaggen geschmückt

nen Gesamtbild.

So schön unsere Apartmenthäuser außen und innen auch gestaltet waren, gab es anfänglich bei der vorgegebenen Belegung einiges Chaos. Die Mannschaften aus Deutschland und Norwegen waren in einem Apartment einquartiert. An sich lustig, denn Norweger, und diese ganz besonders, sind nette und angenehme Zeitgenossen. Nur mussten wir 2 Doppelbett- und ein Einzelbett-Schlafzimmer unter einem Sportler-Paar, einer Sportlerin und 4 Sportlern aufteilen. Ähnlich erging es den Österreichern, die mit 5 Personen in einem 4-Bett-

Apartment eingeplant waren. Noch schlechter traf es die einzige Japanerin. Aus religiösen Gründen konnte sie der Unterbringung in einem Apartment mit 6 Männern wirklich nicht zustimmen. Für alle waren die Notbetten in die Planung einbezogen gewesen. Doch nach 2 Tagen dank der Unterstützung der Veranstalter und Eigeninitiative die Lösung: Gudrun, die einzige Frau im deutschen Team, behielt das Einzel-Zimmer im Apartment mit den Norwegern. Martin und ich zogen mit den Österreichern in ein noch nicht vergebenes 2-Zimmer-Apartment. Die Japanerin konnte in einem



➊ Das deutsche Team

reinen Frauen-Apartment untergebracht werden. Alle waren zufrieden und das Wohn-Chaos bewältigt.

Ähnlich ging es mit dem Frühstück. Für das große französische Team gab es Frühstück im Team-Zelt in der Dorfmitte. Für die anderen Teams war kein Frühstück angekündigt. Also versorgten wir uns am ersten Tag aus Gudruns Einkäufen und wärmten es in der gut eingerichteten Appartement-Küche. Dann die erlösende Nachricht, Frühstück wird in Tüten in der Lobby bereitgestellt. Es war zwar dann nicht die Lobby, sondern die Parkhauseinfahrt, der Saft war auch mit Grapefruit, was wir gar nicht dürften. Zudem waren am ersten Tag nicht genug Tüten für alle da, so dass die Teilnehmer der nordischen Wettbewerbe mit leerem Magen in die Loipe gehen mussten (nur fliegen ist schöner). Für Martin, unseren „Nordischen“, konnten wir aus Bordmitteln und mit Beziehungen das Nötige an Müsli, Milch und Baguette besorgen.

Doch ab dem 2. Tag war das Frühstücks-Chaos bewältigt und die Tüten immer pünktlich in der Lobby. Sogar die überdimensio-

nierten Papiertüten wurden in Laufe der Woche angemessener.

Das Essen war immer gut, das Frühstück ausreichend, wenn auch vielleicht nicht für eingefleischte Ham and eggs-, tomato-beans- and marmalade- gewohnte Engländer - da werden wir wohl bis zu den nächsten Sommerspielen in Dublin warten müssen.

Abgesehen von den Anlaufschwierigkeiten war alles bestens organisiert. Es machte viel Spaß, sich in dem bunten Völkergemisch zurechtzufinden, und noch mehr Spaß hatten wir auf der Piste: Vorbildlich organisierte Wett-

bewerbe.

Bisher waren mir Ski-Wettbewerbe in Frankreich am ersten Tag als um Stunden verzögert in Erinnerung, was sich dann bis zum Ende der Spiele auf Minuten präzisen Beginn am letzten Tag verbesserte. Diesmal begannen die Rennen zügig, zackig bis pünktlich.

Der Ansager erwies sich als ein echter Hingucker, immer in origineller Retro-Kleidung mit Pilotenmütze, englischen Racing-Knickerbockers oder in Retro Skikleidung. Dazu waren seine Kommentare bewundernswert trocken und vor allem sachverständig. Kein Wunder, denn er ist ein seit 20 Jahren im Ort lebender britischer Musiker, absolut zweisprachig, der auch noch die ganze Technik höchst perfekt organisiert hatte. Sollte ich 100 Jahre alt werden, würde ich ihn mir als Ansager zu meinem 50. jährigen Transplantationsgeburtstag wünschen. Der Erfolg der Feier wäre gesichert.

Von Trans-Forme, dem Veranstalter der Wettbewerbe, war eine Konferenz für Presse und die lokale Bevölkerung mit einem der Urgesteine der Französischen

➋ Am Start





📌 3 Sieger aus Deutschland, der Schweiz und Südafrika. Dieses Bild gab es viermal in 4 Disziplinen

Transplantations-Erfolgsge-
schichte angesetzt. Prof. Dr.
Christian Cabrol, der erste Herz-
Transplanteur Frankreichs, erzähl-
te so offen wie launig die Ge-
schichte der Herztransplantation
in Frankreich. Das Publikum im
mit ca. 300 Personen voll besetz-
ten Saal zollte dem Vortrag von
Prof. Cabrol, der immerhin über
85 Jahre jung ist, großen Applaus,
und es wurden viele interessante
Fragen gestellt.

Zusammenfassend kann ich sa-
gen, es waren wieder erlebenswer-
te Welt Winter Transplantierten
Spiele. Mit nur 3 Teilnehmern
kam das deutsche Team immerhin
auf einen respektablen 4. Platz in
der Medaillenwertung. Auch in
Hinblick auf den guten Medaillen-
rang bei den einen Monat später
folgenden Olympischen Spielen in
Vancouver ist Deutschland doch
vergleichsweise stärker Wint-
ersport-orientiert, als man uns
bisher weismachen wollte. Sehen
Sie sich dazu die Liste auf dieser
Seite an:

Jetzt noch ein paar Bemerkun-
gen, zu denen ich gern Kommen-
tare erhalten würde. Mir fiel auf,
dass es im Verlauf der Wettbewer-

be zu einigen untypischen (?) Un-
fällen kam, die den Wettbewerben
selbst ganz sicher nicht anzulasten
waren. Es gab nach meiner
Kenntnis 5 Verletzungen, die alle
einzig den Schulterbereich betra-
fen. Ein Schweizer musste kurz-
fristig absagen, weil er sich vorher
beim Skifahren die Schulter
gebrochen hatte. Der rasanteste
Skifahrer der Wettbewerbe Kevin,
ein Schotte, den mich schon im
finnischen Rovaniemi mit seinem
Stil und seiner überlegenen Tech-
nik beeindruckte, holte sich Gold

trotz eines kleinen, unbedeutend
aussehenden Sturzes. Dieser Nie-
ren-transplantierte Rennläufer und
Berufsskilehrer brach sich dabei
leider die Schulter.

Ein Ungar brach sich das
Schlüsselbein, eine Österreicherin
kugelte sich den Arm aus und zog
sich schwere Beschädigungen ei-
ner Reihe von Schulter-Muskeln
und Sehnen zu. Alle Verletzungen
im Schulterbereich vor allem die
beiden, bei denen ich zugegen
war, ereigneten sich bei unbedeu-
tend wirkenden Stürzen. Liegt das
nun daran, dass viele von uns
durch Dialyse oder durch lange,
oft heftige Immunsuppression im
Schulterbereich besonders anfällig
sind? Vielleicht sollten auch wir
einen Oberkörper-Protector tra-
gen, wie er im Rennsport (z.B.
Mountainbiken) oft zum Einsatz
kommt.

Die Helmpflicht im alpinen Be-
reich hat schon viele Kopfverlet-
zungen verhindert. Vielleicht
lohnt es sich, dass wir beginnen,
auch an Protectoren zu denken,
gerade für Transplantierte, viel-
leicht auch besonders für Nieren-
Transplantierte mit langer Dialy-
sezeit als Eigeninitiative. 📌

CLASSEMENT	GOLD	SILVER	BRONZE	TOTAL
France	17	15	15	47
Austria	16	3	1	20
Switzerland	10	10	2	22
Germany	6	5	0	11
Finland	5	5	0	10
Norway	5	0	0	5
Poland	3	4	2	9
United Kingdom	3	1	2	6
Hungary	2	4	5	11
USA	2	1	2	5
Italia	2	0	0	2
Australia	2	0	0	2
Denmark	0	2	1	3
South Africa	0	0	3	3
Slovenia	0	0	2	2
Japan	0	0	0	0
Luxemburg	0	0	0	0
New Zealand	0	0	0	0

Damals...

WELCH EIN FORTSCHRITT IN 40 JAHREN!

Unsere Serie lebt weiter: Wir können einen erfreulichen, ganz neuen Artikel zu unserer Serie „Damals...“ nachmelden.

In unserer nächsten Info, Nr. 155, werden wir die Fortsetzung bringen, die Nieren-Geschichte der Schreiberin selbst. Ihre eigene Geschichte ist dank der verbesserten Medizin natürlich viel erfolgreicher.

Von Susanne Salamon

Angeregt von der Serie „Damals...“ in der INFO Nr. 153 vom März 2010 fällt mir doch die Geschichte meiner Mutter ein, die in den Jahren 1962/1963 von den Zysten-
nieren „eingeholt“ wurde.

Ich war damals 14 bzw. 15 Jahre alt. Die Nierenfunktion meiner Mutter wurde immer schlechter. Sie wurde operiert und die Zysten aufgemacht, um die Flüssigkeit, mit denen sie gefüllt waren, abfließen zu lassen. Von Dialysebehandlung war damals noch gar keine Rede. In den folgenden Jahren war einmal im Jahr ein Krankenhausaufenthalt angesagt, in denen sie Infusionen mit Kochsalz-

lösung bekam. Die Aussichten waren alles andere als rosig, denn eine Heilung war und ist auch heute noch nicht möglich. Meine Eltern wussten um diese Dinge, und auch ich war unterrichtet. Im Jahre 1966 kam dann der letzte Krankenhausaufenthalt mit der Aussage der Ärzte: „Lebend kommt Ihre Frau hier nicht mehr heraus“. Sie lag im Krankenhaus Heidelberg. Dort war eine „Künstliche Niere“ vorhanden, die aber wegen der bereits irreparablen Schäden an den anderen Organen nicht mehr eingesetzt werden konnte. Nun begann eine schwere Zeit für uns. Im März 1966 starb meine Mutter.

Dann schickte mein Vater mich nach Heidelberg und dort wurde die

Erkrankung bei mir ebenfalls festgestellt. Doch welcher Verlauf. Als meine Nieren 1998 versagten, kam ich an die Dialyse und konnte weiterleben. Nach neun Jahren Dialyse wurde ich im Mai 2007 transplantiert; und das sehr erfolgreich!

In diesen gut 40 Jahren ist die Entwicklung im Bereich der Nierenersatztherapie enorm vorangeschritten. Und was ich am Anfang, als meine Erkrankung festgestellt wurde, nicht für möglich gehalten habe, ist nun eingetreten – keine Heilung, aber ein lebenswertes und so gut wie normales Weiterleben.

Dazu kann ich nur DANKE sagen ☺

Warnung

vor dem Einsatz eines neuen Osteoporose-Mittels „Aclasta“ bei Patienten mit Nierenproblemen (verkürzte Zusammenfassung)

- Nierenfunktionsstörung und Nierenversagen wurden nach der Verabreichung von Aclasta festgestellt, insbesondere bei Patienten mit vorbestehender renaler Dysfunktion oder mit anderen Risiken, einschließlich fortgeschrittenem Alter, gleichzeitiger Anwendung von nephrotoxischen Arzneimitteln, gleichzeitiger diuretischer Therapie oder Flüssigkeitsmangel, der nach der Aclasta-Verabreichung auftrat.
- Nierenfunktionsstörungen wurden bei Patienten nach der ersten Verabreichung beobachtet.
- Es ist wichtig, dass Aclasta bei Patienten mit einer Kreatinin-Clearance von < 35 ml/min nicht angewendet wird, dass die Patienten ausreichend mit Flüssigkeit versorgt worden sind und dass eine Überwachung der Serum-Kreatinin-Konzentration bei Risikopatienten in Betracht gezogen wird.

Vermutete Nebenwirkungen im Zusammenhang mit der Anwendung von Aclasta sollen an das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, Kurt-Georg-Kiesinger Allee 3, 53175, Fax-Nr.: 0228/207-5207, oder elektronisch über das Internet: www.bfarm.de/Pharmakovigilanz/Formulare gemeldet werden. Nebenwirkungen sollen auch an Novartis Pharma GmbH, Tel.-Nr.: 0911/273-0 gemeldet werden.

Den folgenden Artikel haben wir für Sie gelesen:

Bei Verstopfung lieber zunächst Ernährung umstellen als Abführmittel nehmen

Die Häufigkeit von Stuhlgang variiert bei den meisten Menschen von dreimal täglich bis zu zweimal in der Woche. „Eine Verstopfung liegt dann vor, wenn jemand weniger als zweimal pro Woche Stuhlgang hat und dabei stark pressen muss. In sehr vielen Fällen wird eine Verstopfung durch die Lebensweise der Betroffenen verursacht, wie zum Beispiel durch zu geringe Flüssigkeitszufuhr, ballaststoffarme Ernährung, zu wenig Bewegung und wiederholte Unterdrückung des Stuhlgangreizes. Daher reichen oftmals einfache Maßnahmen, wie eine ballaststoffreiche Ernährung mit viel Vollkornprodukten und reichlich frischem Obst und Gemüse sowie eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr von 1,5 bis 2 Litern, um die Darmträgheit in den Griff zu bekommen“, empfiehlt Prof. Richard Raedsch vom Berufsverband Deutscher Internisten (BDI). „Abführmittel sollten auf keinen Fall über einen längeren Zeitraum genommen werden, ohne dass ein Arzt die Ursachen einer Verstopfung abgeklärt hat.“

Auch durch regelmäßige Bewegung kann man die Darmtätigkeit unterstützen. „Zudem sollte dem Stuhldrang immer nachgegeben werden, man sollte ihn nicht aus Zeitgründen unterdrücken“, rät Prof. Raedsch. „Einige Minuten Bauchmassage entlang des Dickdarms vor dem Aufstehen oder ein Glas Wasser oder Fruchtsaft in nüchternem Zustand können den Stuhldrang erhöhen.“ Sollten diese Maßnahmen keine Verbesserung bewirken, kann die Verdauung durch Quellmittel wie Leinsamen, Flohsamen und Kleie angeregt werden. „Diese Ballaststoffe wirken nur, wenn ausreichend Flüssigkeit zum Quellen vorhanden ist. Daher muss man bei der Einnahme immer reichlich trinken, möglichst 2-3 Tassen oder Gläser à 200 ml“, erklärt der BDI-Experte.

Osmotisch wirksame Abführmittel wie Milchzucker oder Macrogol erhöhen den Wassergehalt im Stuhl, indem sie dem Körper die Flüssigkeit entziehen. „Dies sind sanfte Wirkstoffe, die gut helfen und auch längerfristig eingenommen werden können“ erläutert Prof. Raedsch. Stimulierende Abführmittel verstärken die Darmbewegung, so dass der Speisebrei schneller transportiert wird. „Zu diesen Arzneimitteln gehören die synthetische Wirkstoffe Bisacodyl und Natriumpicosulfat. Pflanzliche Präparate aus Sennesblättern sollten nur kurzzeitig eingenommen werden“ rät Prof. Raedsch, „der Körper verliert sonst sehr viel Wasser und Mineralstoffe, der Darm gewöhnt sich an die Stimulation und wird noch träger.“ Weitere Informationen zu medizinischen Themen finden Sie auf dem Patienteninformationsportal des BDI: www.internisten-im-netz.de.

**Redaktion „Internisten im Netz“ des Berufsverband Deutscher Internisten e.V.,
65005 Wiesbaden**

Ein Mitglied schreibt

Von Peter Stoetzer



Nr. 12

UNSER BÜCHERTIPP

In seiner Doktor-Arbeit (Dissertation) „Leben mit einem epilepsiekranken Kind“ schreibt Stefan Häger auf Seite 385 (ein Zitat von Schmitt und Kammerer):

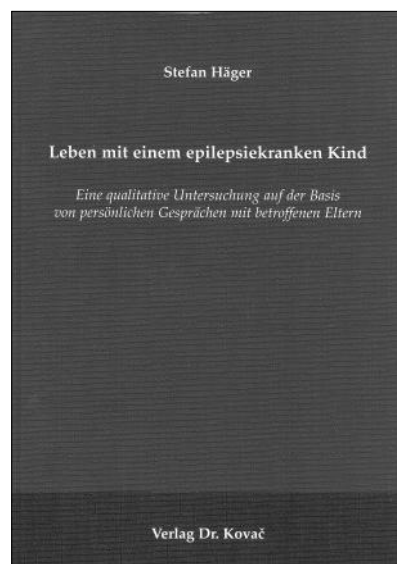
“Es zeigt sich die Tendenz, dass mehr Unterstützung aus einem sozialen Netzwerk eine Erleichterung für die Eltern darstellen würde. Eine bedeutsame Rolle können hierbei auch Eltern- und Selbsthilfegruppen sein, da in dieser Form mehr emotionale Offenheit gewagt werden kann“

Meines Erachtens ein Kernsatz für das Verständnis des Buches ebenso wie für das Verständnis von Selbsthilfegruppen.

Daher unterstütze ich auch die Idee von Stefan, eine ähnliche Arbeit über Transplantierte zu schreiben. Weder den genauen Titel noch den Umfang kenne ich

derzeit. Dafür kenne ich Stefan seit über 12 Jahren. Er war (wie ich selbst mit meiner Familie) mit seinen Eltern bei den ersten Wettspielen in Australien vor eben 13 Jahren. In allen Jahren seitdem war Stefan in seiner Disziplin, dem Tennis im Einzel wie im Doppel sehr erfolgreich und hat zahlreiche Medaillen gewonnen. Ich bin sicher, dass seine so lange erfolgreiche Transplantation zu einem großen Teil sowohl im Sport und zum anderen Teil in der Hilfestellung seiner Eltern während dieser Zeit begründet liegt. So liegt auch sein Verständnis für gute Beziehungen zwischen Eltern und betroffenen Kindern, das im Buch postuliert wird, in seinen eigenen (sehr guten) Erfahrungen begründet.

Lesen Sie hinein



Stefan Häger
Leben mit einem epilepsiekranken Kind
Verlag Dr. Kovač, Hamburg
ISBN 978-3-8300-4751-3
404 Seiten, 68 €

MESSENACHLESE

Antworten auf die Fragen,
die 2009 während der Messe „Du und Deine Welt“ gestellt wurden

Von Peter Stoetzer

Während der Messe haben wir für alle Standbetreuer eine Kladde ausgelegt. Darin notieren unsere Standbetreuer/innen wichtige Fragen der Besucher, oder Fragen, die sie selbst nicht spontan beantworten konnten. Das waren 2009 folgende Fragen, zu denen ich versucht habe, eine Antwort zu finden.

Können Krebspatienten Organe spenden?

Ehemalige Krebspatienten sollen gern einen Organspendeausweis ausfüllen. Ggf. den Hinweis "Krebs lag vor" eintragen. Vor jeder Spende prüfen die entnehmenden und danach die transplantierenden Ärzte die Qualität der Organentnahmen. Da Krebs immer nur bestimmte Regionen befällt, können Organe von Krebspatienten durchaus auch verwendbar sein.

Wie kann ich mich bei den Menschen bedanken, die einer Organspende zugestimmt haben, die mir dann zugute gekommen ist?

Ein Dank vom Empfänger an den Spender (genauer: an die Angehörigen des toten Organspenders) geht nur über einen Brief an das Transplantationszentrum zur Weiterleitung. Das Zentrum fragt dann bei den Hinterbliebenen an, ob sie/er die Nachricht haben oder ggf. Kontakt aufnehmen

möchten. Anders geht es in Deutschland eigentlich nicht, wenn wir von Zufällen absehen.

Was darf ein Dialysepatient essen?

Zum Thema Ernährung gibt es einige sehr gute Broschüren mit Tabellen. Die neueste mir bekannte Veröffentlichung kommt von Roche und heißt "Essen und Trinken und ist von Frau Dr. Landthaler, die einige von uns beim Treff und an der Müritz kennen gelernt haben.

Kommen Sie zu unseren Treffpunkten, ich werde ein paar Exemplare mitbringen.

Kann ich die Entscheidung zur Organspende übertragen?

Die Entscheidung zur Organspende kann durch Ankreuzen des untersten Kästchens auf dem Organspendeausweis und Eintragen der entsprechenden Adresse übertragen werden. Dies ist nur eine Notlösung, die bei Kindern sein muss, da diese unter 16 bzw. 14 nicht entscheiden dürfen. Das Beste ist die eigene Entscheidung/Zustimmung, aber der Gesetzgeber hat dies nicht zwingend vorgegeben.

Bei Übertragung kann der eingetragene Entscheidungsbevollmächtigte frei entscheiden, wobei der mutmaßliche Wille des Spenders berücksichtigt werden muss oder sollte, soweit bekannt.

Kann ich bestimmen, wer mein/meine Organ/e bekommt?

Ein Zuordnen von Organen für bestimmte Personen z. B. Hornhäute nur an die Tochter, ist meines Wissens ausgeschlossen.

Als mir zu meiner Dialysezeit eine Niere zugeordnet werden sollte (die junge Witwe eines guten Freundes hatte dies bestimmt, da beide vor dem Unfall mit Hirntod von meiner damaligen Wartezeit wussten), habe ich nicht einmal etwas aus der Klinik davon erfahren, was meines Erachtens auch richtig war und ist.

Noch ein Hinweis zur letztjährigen Messe:

Selbst wenn unser Messestand 2009 recht klein war, haben wir immerhin 965 eingeschweißte Organspendeausweise gezählt. Ein beachtliches Ergebnis, denn es sagt aus, dass sich 965 Menschen zu einer Entscheidung für (ganz selten auch gegen) eine Organspende im hoffentlich nie eintretenden Fall eines Hirntodes bekannt haben.

Wir freuen uns, wenn sich dieses Jahr wieder so viele Standbetreuer melden wie im letzten Jahr. Die Messe findet 25. September bis 3. Oktober 2010 statt. Für einen halben Tag Standbetreuung erhalten Sie freien Eintritt zur Messe und können den anderen Teil des Tages auf der Messe bummeln

Im Nachhinein für 2009 und im Voraus für 2010 Dank an alle Stand-Freiwilligen ☺

Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

allgemeine Angaben

Name PatientIn _____ Name PartnerIn _____

Vorname PatientIn _____ Vorname PartnerIn _____

Erziehungsberechtigter (bei Kindern) _____

Straße _____

Postleitzahl/Ort _____

Mitglied geb. am _____

Telefon/Telefax _____

e-mail - Adresse _____

Ich bin ☐ Patient ☐ Partner
☐ Angehöriger ☐ Fördermitglied

freiwillige Angaben

Meine 1. Dialyse fand statt am (Datum) _____

Ich mache ☐ Praxisdialyse
☐ Heimdialyse
☐ Limited-Care-Dialyse
☐ CAPD
☐ klinische Dialyse

Ich bin ☐ transplantiert ☐ noch nicht an der Dialyse

Ich werde betreut vom Dialysezentrum _____

meine Krankenkasse _____

Beruf _____

Datum, Unterschrift für die Beitrittserklärung _____

Einzugsermächtigung

Wenn Sie bereits Mitglied sind und nachträglich die Einzugsermächtigung geben wollen, bitte Name und Anschrift links angeben.

Hiermit ermächtige ich die Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V., ab sofort bis auf Widerruf folgende Beträge zu Lasten des unten aufgeführten Kontos einzuziehen:

Jahresbeiträge:

- ☐ 25,- Euro Mitglieder
☐ 35,- Euro Familien
☐ 50,- Euro Fördermitglieder
☐ Euro zusätzliche Spende pro Jahr
☐ Euro einmalige Spende

Bank/Sparkasse _____

Kontonummer _____

Bankleitzahl _____

Kontoinhaber (falls abweichend vom Mitglied) _____

Datum, Unterschrift für die Einzugsermächtigung _____

Nieren Selbsthilfe Hamburg
Stefan Drass
Grosslohering 30f
22143 Hamburg

Bitte senden Sie Beitrittserklärung und/oder Einzugsermächtigung an die angegebene Adresse
Adressfeld bei entsprechender Faltung für Fensterbriefumschlag geeignet

WENN SIE
DIE ARBEIT DER
Nieren Selbsthilfe
UNTERSTÜTZEN

MÖCHTEN

DANN

KONTONUMMER

Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.

28415207

POSTBANK HAMBURG, BLZ 200 100 20

VIELEN DANK!

EINE SPENDENBESCHEINIGUNG STELLEN WIR AUCH AUS (AB 100,- EUR)