iNFO

Nr. 161 **Mitglieder-Magazin der Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V.** **Dez. 2012**

Selten zu sehen, denn sie sorgt für den größten Teil der Fotos in unserer Mitgliederzeitschrift: Christa Marsig. Als Ausgleich dafür heute auf Seite 1. Außerdem erledigt sie die Schriftführung im Vorstand und schafft es mit Beharrlichkeit, dass die schriftlichen Beiträge rechtzeitig zum Redaktionsschluss vorliegen.

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. (gegründet 1974) – VR 8123 – www.Nieren-Hamburg.de
c/o Peter Stoetzer — Malerwinkel 5, 22607 Hamburg — Tel. 040/85 33 79 36 — Fax 890 17 72 — E-Mail: gf@Nieren-Hamburg.de

INHALT

INFO
161

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

erscheint
vierteljährlich

Editorial → 03
Impressum → 04
Transplantierte fahren die Cyclassics → 05
Erfahrung mit einer Krankenkasse bei Lebendspende → 08
Neue Initiative zur Heimdialyse → 10
Schwierige Situation für ausländische Mitpatienten → 12
Seelische Belastungen bei Lebendspende → 15
Seit 30 Jahren auf der Messe „Du und Deine Welt“ präsent → 16
Treffpunkt und andere Termine → 18
Einladung zur Mitgliederversammlung → 20
Vorstellung des Hilfsfonds Dialyseferien e. V. → 22
Unsere diesjährige Jahresfeier → 24
Reisebericht aus der Serie „Meine Dialyse“ → 26
Mitglieder, die wir durch Tod verloren haben → 27
Prominentengespräch zum Thema Organspende → 28
Neue Mitglieder → 29
Bericht über unser Patientenseminar → 30
Fragen und Antworten zur Dialysedauer → 33
Dank an unsere Spender und Spenderinnen → 34
Beitrittserklärung und Einzugsermächtigung → 35

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:	Heinz Jagels	☎	040/70 12 11 40 E-Mail: h.jagels@wtnet.de
Kassenführung:	Stefan Drass	☎	040/64 89 10 87 E-Mail: Stefan.Drass@gmx.de
Schriftführung:	Christa Marsig	☎	040/722 96 49 E-Mail: christamarsig@web.de
Besondere Aufgaben:	Joan Meins	☎	040/642 80 25 E-Mail: jomume@freenet.de
Elternkreis:	Carsten Schroers	☎	04152/703 44 E-Mail: C.Schroers@t-online.de

Liebe Leserin lieber Leser

"Nie *wieder Angst - So lösen Sie Ihre Ängste in Minuten", Verlag Erfolg und Gesundheit*, oder *„Schutz vor Burn-Out, Ballast abwerfen - kraftvoller leben, Dr. Manfred Nelting, Mosaik Verlag“,*

solche oder ähnliche Buchankündigungen erhalte ich immer wieder.

Es sind Lebensberater, die den Stein der Weisen gefunden haben oder, wie sich Dr. Nelting in seinem Buch „Burn-out“ gar nicht so unkundig eines Themas annimmt, dazu forscht, nachdenkt und informiert. Vielleicht haben einige Autoren auch die eine oder andere Erkenntnis weiterzugeben, die dann doch helfen könnte.

Eigentlich verstehe ich unsere Info, deren Heft Nr. 161 Sie gerade in der Hand halten, ebenfalls als eine Art Berater. Wir wollen von, für, über und zur Unterstützung von Betroffenen schreiben. Wir wollen Betroffene zitieren und deren gelebtes Wissen weitergeben. Dazu lesen wir selber viel in anderen Mitgliederzeitschriften, in Fachmagazinen oder sind in Foren unterwegs, wo wir für Sie etwas lernen können, das wir dann weitergeben. An alle diejenigen, die es nicht lesen konnten und denen es helfen könnte oder zumindest Kurzweil bereitet.

Natürlich ist ein Mitgliedermagazin auch ein Organ für Mitteilungen, für Termine und für Berichte über uns.

Manchmal brauchen wir auch Ihre Hilfe. Immer dann, wenn uns die Artikel ausgehen, sind wir auf Sie angewiesen. Auf Ihre Meinung, Ihren „input“, wie es neudeutsch heißt.

Denn nicht immer finden wir zu allen Fragen, die uns gestellt werden, eine Antwort.

Gern würden wir Sie zum Beispiel fragen, wie eine tiefe Depression behandelt werden oder wie man länger als 6 Wochen in eine Urlaubsdialyse fahren kann, ohne von der Krankenkasse ein „Nein!!“ zur Bezahlung zu erhalten.

Gern würden wir ein Rezept erhalten, wie man Dialysepraxen zu einer mehr als nur 4-stündigen Dialyse bewegen kann, wenn offensichtlich diese Zeit nicht ausreicht, den Nierenkranken voll zu entgiften und fit für den Alltag zu machen.

Mit leichter Feder lässt sich über Themen schreiben (oder Inhalte zitieren), die uns am Herzen liegen, wie zum Beispiel über die Knopflochpunktion, von dem Erlebnis Harley Days mit Organspende-Stand, zum Thema „Die Rolle der Selbsthilfegruppen in der Patientenweiterbildung“ oder über die beiden sehr gelungenen Veranstaltungen im Herbst, dem Messestand auf „Du und Deine Welt“ sowie unserem Patientenseminar mit 180 Gästen im CCH.

Von alledem finden Sie in diesem Heft reichlich.

Zu unserem großen Bedauern müssen wir auch von 2 verstorbenen Mitgliedern berichten, die uns Nahe standen.

Lesen Sie hinein und besuchen uns bei unseren Treffs, die wir immer am 1. Dienstag im Monat, meistens im Logenhaus, für Sie veranstalten.

Foto: Chr. Marsig

Schöne Feiertage und ein gutes neues Jahr wünscht im Namen von Vorstand und Redaktion Ihr/Euer

Vorsitzender Nieren Selbsthilfe Hamburg

Die Knopflochpunktion

Eine vergessene Methode oder nicht genutzte Chance?

Von Beate Spindler

Dieser Artikel beschreibt die erstmalige Anwendung der sogenannten konstanten Punktion als Vorgänger der Knopflochpunktion, die Entwicklung des Begriffs Buttonhole-Technik und den kompletten Prozess der Knopflochpunktion nach aktuellem Stand der Wissenschaft.

Mit der Einführung der Cimino -Brescia-Fistel 1966 wurde die Vielfachpunktion der nativen arterio-venösen Fistel (AV-Fistel) erst möglich. Trotz der großen Erfahrung von über 45 Jahren in der Anlage und Punktion von AV-Fisteln – haben sich die Langzeitergebnisse der Shuntpunktion nicht verbessert. In einem Zeitraum von 10 Jahren wurden in Deutschland 47.650 Eingriffe am Dialyseshunt durchgeführt, davon waren 21.800 Eingriffe Revisionseingriffe (Zahlen V. Mickley Baden-Baden, Vascular Acccess-Society). Das steigende Alter der mit der Dialyse beginnenden Patienten ist eine der Ursachen für die Häufigkeit von Revisionseingriffen. Eine weitere ist aber auch das Abweichen von der empfohlenen Methode der Strickleiterpunktion zur Arealpunktion mit den bekannten Folgen der Aneurysmabildung und daraus resultierenden nachgeschalteten Stenosen. Die Knopflochpunktion ist die einzige Punktionstechnik, die zu keiner aneurysmatischen Veränderung der Shuntvene führt. Es ist zu diskutieren, ob diese Methode in Zukunft nicht eine bedeutendere Rolle in der Shuntpunktion einnehmen muss.

1. Methoden der Shuntpunktion

Die **Knopflochpunktion** ist eine Punktionstechnik, die zu jeder Dialyse exakt die gleichen Punktionsstellen nutzt, ähnlich einem Piercing oder dem Einführen eines Ohrrings.

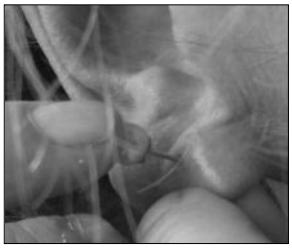


Bild 1 Spindler

Kanülendurchmesser, Kanülenlänge, Punktionswinkel und -richtung müssen bei jeder Punktion identisch sein. In Folge bildet sich innerhalb einer kurzen Zeitspanne ein bindegewebiger Tunnel, der die Funktion einer Führungsschiene für die zukünftigen Punktionen übernimmt.

Die **Strickleiterpunktion**, als empfohlene Methode der ersten Wahl, wechselt im Gegensatz dazu systematisch die Punktionsstellen zu jeder Dialyse, im Idealfall unter Ausnutzung der gesamten Punktionsstrecke.

Bei der **Arealpunktion** beschränken sich die Punktionsstellen auf ein oder zwei kleine Areale, die bei längerer Anwendung meist zu punktionsinduzierten Aneurysmen mit nachgeschalteter Stenose führen. Die Punktionstechniken und deren Auswirkungen auf die Entwicklung der Shuntvene wurden schon 1984 von Prof. G. Krönung beschrieben und sind seit vielen Jahren Grundlage von Fortbildungen zum Thema Punktionsmethoden (vergl. Dialysis & Transplantation 1984).

1.1. Anwendung der Punktionstechniken in der Praxis

Trotz dieses Wissens äußern 29% der Pflegekräfte in einer europaweiten Befragung zum Management des Gefäßzugangs, dass sie sich für die Arealpunktion entscheiden, welche bekanntermaßen die schlechteste der Punktionsmethoden darstellt (vergl. EDTNA/ ERCA-Journal 2000 XXVI-4) Siehe auch Abbildung 2.

In einer deutschen Studie wer-

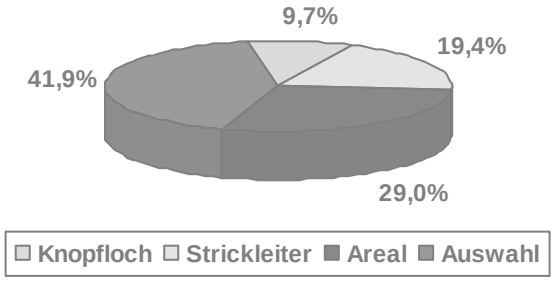


Abbildung 2 Spindler

den für das nicht Einhalten der Strickleiterpunktion folgende Gründe genannt: ungeduldige Patienten, Patientenwunsch, ungünstige Lokalisation der Shuntvene und Angst vor Fehlpunktion (vergl. Journal für das nephrologische Team 1-2004). Im internationalen Diskussionsforum der EDTNA/ERCA 2007 ist Marc Boogaerts der Ansicht: „Es ist ein Fehler, nicht alle Patienten von der Methode der **Knopflochpunktion** profitieren zu lassen“ . Diese beeindruckende Aussage verdeutlicht, dass nephrologisches Pflegepersonal sich mit dieser Technik auseinandersetzen muss und in ihren Arbeitsbereichen mögliche Patienten, die von der Technik profitieren können, identifizieren müssen.

Hauptteil

2. Geburtsstunde der Knopflochpunktion

2.1. Erstmalige Kanülierung gleicher Punktionsstellen

Twardowski beschreibt 1977 erstmalig in polnischer Sprache seine Erfahrungen in der Punktion gleicher Punktionsstellen bei einer nativen AV-Fistel und nennt diese Methode „constant-site“ Technik (vergl. Pol Arch Med Wewn). Es werden konventionelle Kanülen eingesetzt, da noch keine Knopflochkanüle zur Verfügung stand. Die ersten Ergebnisse der constant-site Technik in der Anwendung an 16 Patienten veröffentlichte er 1979. Die Resultate werden als Überraschung bezeichnet und zeigen eine leichtere, schnellere und erfolgreichere Punktion, geringes Schmerzempfinden, weniger Hämatome bei einer nicht signifikant höheren Shuntinfektionsrate (vergl. Dial Transpl, 1979).

2.2. Vorteile der constant-site Technik / Knopflochpunktion

Die folgenden Vorteile gelten noch heute und sind durch mehrere Studien belegt (vergl. Nephrol Dial Transplant 2007).

- Keine Aneurysmabildung
- Keine dilatative Veränderung der Shuntvene
- Geringerer oder fehlender Punktionsschmerz
- Abnahme der Angst vor Fehlpunktionen bei Patient und Punkteur
- Weniger Hämatome
- Methode der Wahl bei Selbstpunktion

Abbildung 3: Vorteile der Knopflochpunktion

Jahre später, bei einem Besuch in Polen, traf Twardowski einen Patient aus der Studie von 1977. Dieser besaß nach 20 Jahren immer noch die erste AV-Fistel und wendete die Knopflochtechnik in der Selbstpunktion an. Die Selbstpunktion wird erstmalig als Indikation für die Knopflochpunktion empfohlen.

2.3. Begriffsentwicklung buttonhole bzw. Knopfloch

Krönung verwendet 1984 erstmalig den Begriff buttonhole (Knopfloch) puncture technique und beschreibt, dass diese Methode vermutlich die beste Technik darstellt, da sie zu keiner aneurysmatischen Erweiterung oder Stenosenbildung der Shuntvene führt (vergl. Dialysis & Transplantation 1984). Der geschichtliche Rückblick zeigt die Vorteile der Technik auf beeindruckende Weise und trotzdem konnte sich die Knopflochpunktion bisher nicht generell durchsetzen. Sind wir nicht bereit für Veränderungen? Ist es einfacher, am Altbewährten festzuhalten?

2010 wird erstmalig in Deutschland die Knopflochpunktion als Methode der Wahl bei nicht Einhalten der Strickleitertechnik empfohlen (vergl. GHEAP – Gefäßzugänge Hämodialyse Empfehlungen der Arbeitsgruppe Pflege, 2010) und besitzt damit Leitlinienencharakter.

Es wird darauf hingewiesen, dass zur erfolgreichen Einführung der Technik eine Mitarbeiterschulung notwendig ist. Die folgenden Abschnitte sind Inhalt dieser Schulung.

3. Design der Knopflochkanüle und Gründe für deren Einsatz

3.1. Was unterscheidet die Knopflochkanüle von konventionellen Kanülen?

Konventionelle Punktionskanülen für Hämodialyse besitzen einen Facettenschliff, das bedeutet, dass die Kanülenspitze halbseitig scharf angeschliffen ist. Das sogenannte Anticoring ist die Verrundung der Kanüle am Anschliffende. Deswegen stanzen die Kanülen kein Loch, sondern schneiden,

je nach Schlifforientierung eine halbmondförmige Gewebezunge beim Einführen der Kanüle in das Gefäß. Die Kanülenspitze der Knopflochkanüle ist weniger scharf, also halbscharf. Fälschlicherweise wird häufig von einer „stumpfen" Kanülenspitze gesprochen. Bitte bedenken Sie ihre Wortwahl im Gespräch mit dem Patient. Wer möchte schon gerne mit einer stumpfen Kanüle punktiert werden?

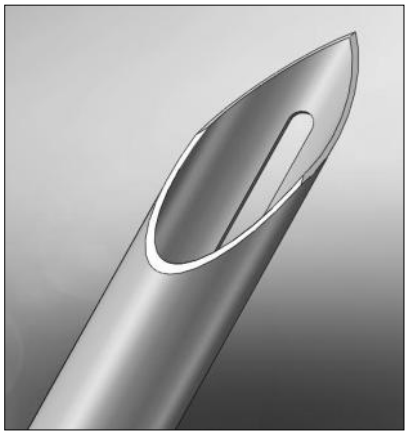


Abbildung 4: Bionic

Abbildung 5: Bionic

3.2. Gründe für den Einsatz der Knopflochkanüle

Zur Ausbildung des Tunnels werden zu Beginn „scharfe Punktionskanülen" über einen Zeitraum von etwa 6 bis 9 Punktionen eingesetzt. Nach Fertigstellung des Tunnels wird die Umstellung von konventionellen Kanülen auf die Knopflochkanüle empfohlen um Tunnelwandverletzungen zu vermeiden. Knopflochkanülen sind in allen gebräuchlichen Größen von 14 Gauge bis 16 Gauge erhältlich. Scharfe Kanülen mit Facettenschliff können den bindegewebig ausgebildeten Punktionskanal, man spricht auch von Tunnel oder „track" (engl.) verletzen. Folgen sind eine Verbreiterung des Tunnels, die Schaffung eines falschen Tunnels (Sackgasse) und Stichkanalblutungen.

4. Welche Gefäßzugänge eignen sich für die Knopflochtechnik

4.1. Indikation und Kontraindikation der Knopflochpunktion

Die Technik kann bei nativen AV-Fisteln eingesetzt werden, unabhängig ob Unter- oder Oberarmshunt. Die unbedingte Indikation besteht bei kurzer Punktionsstrecke, Selbstpunktion, schwierigen Punktionen und beginnender Aneurysmabildung durch Arealpunktion. Bei häufigen Fehlpunktionen ist erst eine Shuntdysfunktion auszuschließen, ehe der Patient auf Knopflochpunktion umgestellt wird. Einige Zentren in Europa wenden die Knopflochpunktion mittlerweile als favorisierte Methode an und verwenden diese Technik auch bei den Erstpunktionen neu angelegter AV-Fisteln (vergl. EDTNA/ ERCA Journal of Renal Care 2008).

Für Prothesenshunts besteht eine absolute Kontraindikation, da das Punktionsloch in der Prothese sich nicht bindegewebig organisieren kann und der Prothesenshunt einem deutlich höheren Infektionsrisiko unterliegt. Eine relative Kontraindikation besteht bei einem hochverlagerten Basilicashunt, da hier die subcutane Deckung der Shuntvene fehlt und dadurch die Tunnelbildung erschwert ist. Die häufigste Komplikation der Knopflochpunktion ist immer noch die **Tunnelinfektion**. Ursachen sind fehlerhafte, unhygienische Entfernung des Schorfs und das Einbringen von Keimen hierbei in den Tunnel sowie Desinfektionsfehler. Weiter sind zu nennen, fehlende Compliance des Patienten wie mangelnde Körperhygiene und Kratzen am Schorf mit Schorfentfernung. Bei auftretender Infektion ist der Prozess unter 4.4. Schorfentfernung, Shuntdesinfektion zu überprüfen.

Indikationen:
- Selbstpunktion
- Tägliche Punktion
- Kurze Punktionsstrecke
- Schwierige Punktion
- Ausgeprägter Punktionsschmerz
- Entwicklung von Aneurysmen

Kontraindikation:
- Prothesenshunt

Relative Kontraindikation:
- Hochverlagerte Shuntvene
- Fehlende Compliance Patient

Abbildung 6: Indikationen und Kontraindikationen

4.2. Anlegen der Knopflochpunktionsstellen

Zum Festlegen der Punktionsstellen ist die AV-Fistel klinisch zu untersuchen. Die Punktionsstellen sollen in intakter Haut, an einer einfach zu punktierenden Stelle, außerhalb von aneurysmatischen Veränderungen bei vorhandenem Patientenkomfort (bequemes Abdrücken, außerhalb der Ellenbeuge) angelegt werden. Die arterielle und venöse Kanülenspitze soll frei im Gefäß zum Liegen kommen um einen optimalen Blutfluss einstellen zu können (vergl. http://www.esrdnetwork18.org/pdf). Die Anlage von zwei bis drei Punktionsstellen bei 2-Kanülenpunktion ist ausreichend

und wird in einer aktuellen Studie mit 75 Patienten belegt (vergl. Nephrol Dial Transplant 2009).

Abb. 7: T. Goovaerts, Belgien

4.3. Standardisierte Armlage für die Punktion

4.3.1 Tunnelbau, Punktionswinkel, Kanülenlumen

Nachdem die Punktionsstelle festgelegt ist, wird mit einer konventionellen, ausreichend dimensionierten Kanüle die AV-Fistel punktiert. Wichtig ist die standardisierte Lage des Shuntarmes zu jeder Punktion. Nur dann wird sich ein prägnanter Tunnel bei Einhalten der gleichen Punktionsstelle und –winkel bilden. Die Armlage kann mit einer Digitalkamera oder einer Zeichnung zum Ankreuzen, z.B. Handfläche oben / unten, Arm gestreckt / leicht gewinkelt, dokumentiert werden. Der Punktionswinkel ist von der Lage der Vene anhängig, bei tiefen Venen eher steiler, bei oberflächlichen Venen mit einem flacheren Winkel. Der Winkel muss dokumentiert werden. Eine innovative Lösung ist das Zeichnen bzw. Herstellen einer Winkelschablone, welche als optische Hilfe dient, um eine Vorstellung zu bekommen, was z.B. ein 30° oder 33° Winkel ist.

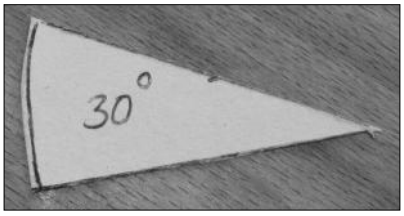


Abbildung 8: Spindler

Der Punkteur muss die Kanüle bei jeder Punktion in einem gleich bleibenden Winkel vorschieben. Nur dann kann sich ein gerader Tunnel bilden, der nach einiger Zeit auch von anderen Punkteuren sicher zu punktieren ist. Bei Problemen in der Umstellung von konventionellen Kanülen auf die Knopflochkanüle ist die Ursache häufig hier zu suchen, dass der Tunnel nicht gerade angelegt wurde. Es wird empfohlen, dass nur max. 2 – 3 Personen die Punktionen in der Phase der Tunnelbildung durchführen, um immer den gleichen Winkel einhalten zu können.

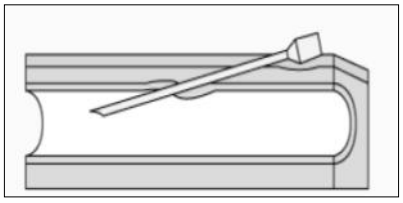


Abbildung 9: flacher Winkel bei oberflächlicher AV-Fistel

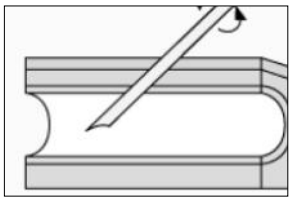


Abbildung 10: steilerer Winkel bei tiefer AV-Fistel

Abbildung 11: beim Einführen der Kanüle NIE die Richtung wechseln ! Quelle: Internet

Nach ca. 6 bis 9 Punktionen pro Punktionsstelle bildet sich der Tunnel (track) aus. Merkmale für einen fertigen bindegewebigen Tunnel sind das Nachlassen des Vorschiebewiderstandes beim Einbringen der Kanüle, gutes Abheilen und runder werdende Punktionsstelle sowie leichter zu entfernender Schorf vor der Punktion (vergl. Nephrol Dial Transplant, 2009). Nun kann durch den „Tunnelbauer“ (Punkteure, die den Tunnel angelegt haben) auf die Knopflochkanüle gewechselt werden. Nach erfolgreicher Punktion mit der Knopflochkanüle kann die Punktion nun von einem größeren Team übernommen werden.

4.4. Prozess der Schorfentfernung und Shuntdesinfektion

Vor der Punktion muss der Punktionsschorf aseptisch und atraumatisch entfernt werden. Dies ist zwingend, da die häufigste Komplikation der Technik weiterhin die Tunnelinfektion ist. Vor der Schorfentfernung ist dieser zu desinfizieren und anschließend aseptisch zu entfernen. Es eignen sich sterile 1er-Spritzenkanülen oder sterile Einmalpinzetten pro Schorf. Als Innovation wäre es hilfreich, wenn dem Pflegepersonal sterile industriell gefertigte Schorfentferner zur Verfügung stünden. Bei schwieriger Schorfentfernung kann dieser vor der Desinfektion mit steriler Kochsalzlösung und steriler Kompresse aufgeweicht werden. Nach der Schorfentfernung ist die schorffreie Punktionsstelle erneut zu desinfizierten, ehe die Punktionskanüle in den Kanal geschoben und nach Zentrumsstandard fixiert wird.

1. Standardisierte Lage des Armes
2. Desinfektion Schorf, Einhalten der Einwirkzeit
3. Atraumatische, aseptische Schorfentfernung
4. Erneute Desinfektion der schorffreien Punktionsstelle
5. Einführen der Kanüle in den Punktionskanal
6. Fixierung der Kanülen nach Zentrumsstandard

Abbildung 12: Prozess der Knopflochpunktion

Nach Beendigung der Dialyse werden die Knopflochkanülen entfernt und beide Punktionsstellen nach Zentrumsstandard abgedrückt. Patienten mit der Knopflochpunktion berichten teilweise über kürzere Abdrückzeiten als unter Strickleiterpunktion (vergl. Nephrology Nursing Journal, 2007).

4.5. Besonderheit der Kanülenführung bei der Knopflochpunktion

Erfahrene Punkteure beschreiben, dass die Knopflochkanüle nach dem Einführen in den Tunnel den Weg selbst findet, es darf kein großer Druck ausgeübt werden. Die Kanülenspitze findet ihren Weg, indem man die Kanüle hinter den Flügeln am Kanülenschlauch fasst und langsam vorschiebt, ohne wesentlichen Druck aufzubringen. Dadurch werden Verletzungen an der bindegewebigen Tunnelwand vermieden.

Abbildung 13: www.fistulafirst.org (aus dem Internet, Autorin war Lind Ball)

5. Sondersituationen wie Fehlpunktion oder Punktion in Fremddialysen

Eine Fehlpunktion liegt vor, wenn die Knopflochkanüle nicht in die AV-Fistel vorgeschoben werden kann. Man hat das Gefühl, dass die Kanüle wieder zurückgeschoben wird. In diesem Fall ist die Kanüle zu entfernen und der Tunnel nach erneuter Desinfektion mit einer scharfen Kanüle zu punktieren. Ursachen hierfür können sein, dass der Winkel falsch gewählt wurde oder ein „Trampolineffekt" vorliegt. Der Trampolineffekt tritt bei manchen Shunts, aber nicht bei allen, auf. Es wird vermutet, dass manche Patienten dazu neigen, dass der Tunnel nach einiger Zeit bindegewebig zuwächst. Ein Trampolineffekt ist zu dokumentieren. Der Tunnel wird dann einmal mit einer scharfen Kanüle punktiert, um dann wieder auf die Knopflochkanüle zu wechseln. Bei Urlaubsdialysen oder Klinikaufenthalt der Patienten muss die AV-Fistel weiter in der Knopflochtechnik punktiert werden. Ist dies nicht möglich, muss in einem Mindestabstand von 2,5 cm (Kanülenlänge) von der Knopflochstelle entfernt punktiert werden, ansonsten besteht die Gefahr der Zerstörung des Tunnels durch Punktion in Tunnelnähe.

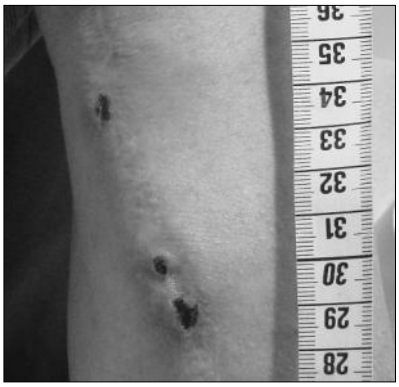


Abbildung 14: Martin Stuber, Biel, falsche Punktion eines Tunnels

Ein Tunnel mit häufigen Fehlpunktionen sollte nicht mehr punktiert werden und ein neuer Tunnel angelegt werden. Hier ist erneut der Prozess wie unter 4.1.3 beschrieben, einzuhalten.

6. Hilfsmittel zur raschen und sicheren Tunnelbildung

Als organisatorisch schwierig wird die Einteilung der Punkteure pro Patient (max. 2-3 Punkteuere) zur Anlage der Punktionsstellen und Tunnelbildung beschrieben. Zur schnelleren und sicheren Tunnelbildung wurde ein steriler Polycarbonat Pin entwickelt, der nach Entfernen der Kanüle und abgeschlossener Blutstillung steril in den frischen Punktionskanal eingeführt und fixiert wird. Dieser Pin verbleibt bis zur nächsten Punktion und wird vor dieser aseptisch entfernt. Nach 6 Anwendungen ist der Tunnel bindegewebig ausgebildet und der Wechsel auf die Knopflochkanüle kann stattfinden. Eine erneute Pinanwendung ist nicht mehr erforderlich. Damit kann auch das Punktionsteam erweitert werden und organisatorische Engpässe können vermieden werden (vergl. Nephrol Dial Transplant 2003 und vergl. www.nipro-europe.com/tag/buttonhole).

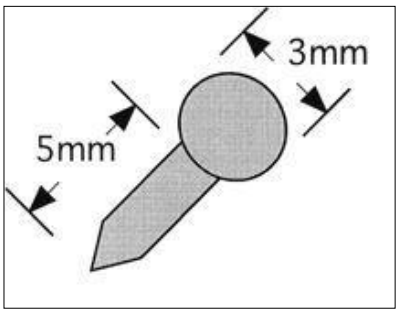


Abbildung 15: Internet, Nipro

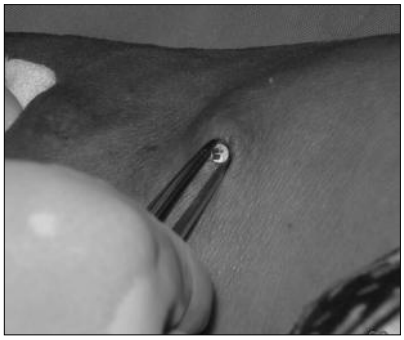


Abbildung 16: Internet, Nipro

7. Implementierung der Knopflochpunktion

Folgende Aspekte helfen, die Knopflochpunktion erfolgreich in das Dialysezentrum einzuführen:

1. Bildung einer kleinen Gruppe motivierter Punkteure (2 – 3 Personen) zum Anlegen der Punktionsstellen, Tunnelbildung und Umstellung von konventionellen Kanülen auf die Knopflochkanüle.
2. Schulung (Literatur sichten und Schulung aller Punkteure nach Aufgabenstellung).
3. Auswahl geeignete/r Patient/en (max. 3 Patienten zu Beginn).
4. Erstellen eines internen Punktionsprotokolls zur Dokumentation der Punktionsstellen, Stichkanal, Kanülenschliff, Winkel, Besonderheiten.
5. Nach erfolgreicher Einführung weitere Schulung einer größeren Gruppe für die Übernahme der ausgebildeten Punktionsstellen und Tunnel zur weiteren Punktion mit der Knopflochkanüle.
6. Patienten die Möglichkeit der Selbstpunktion anbieten.

Diese Punkte wurden in einer internationalen, moderierten Internetdiskussion von 23 erfahrenen Knopflochpunkteuren aus 13 Ländern gemeinsam zusammengestellt.

7.1. Knopflochtechnik als erste Methode für neue Mitarbeiter im Pflegeteam

Die Punktionsschulung neuer Mitarbeiter beginnend mit der Knopflochpunktion und anschließend erst mit der Strickleitertechnik führte in einem Dialysezentrum nach 5 Jahren dazu, dass die Knopflochtechnik in eine große Dialyseeinrichtung erfolgreich eingeführt werden konnte. In dieser Veröffentlichung ist auffallend, dass erfahrene Pflegekräfte und langjährige Dialysepatienten sich schwer taten, ihre Gewohnheiten und damit die Punktionstechnik zu wechseln (vergl. Nephrology Nursing Journal, 2007).

8. Aktuelle Studienergebnisse, die Mut machen

Ein Studienvergleich einer Knopflochpunktionsgruppe (75 Patienten) zur Strickleiterpunktionsgruppe (70 Patienten) bei neu angelegten AV-Fisteln zeigte, dass die Gruppe der Knopflochpunktion eine geringere Anzahl Hämatome und Aneurysmabildungen aufwies und weniger radiologische Interventionen benötigte. Als Begründung kann die Aussage von Prof. Krönung aus dem Jahr 1984 herangezogen werden: „Die beste Technik scheint die Knopflochtechnik zu sein, da sie keine Dilatation oder Stenose der Shuntvene als Punktionsfolge bewirkt". Ein weiteres Ergebnis der Studie war, dass eine Shuntinfektion in der Knopflochgruppe bei 4 Patienten auftrat und die Strickleitergruppe keine Infektion zeigte. Dies unterstreicht die Wichtigkeit der Hygiene bei der Schorfentfernung und der korrekten Anwendung der Knopflochpunktionstechnik (vergl. Nephrol Dial Transplant, 2009).

9. Ausblick in die Zukunft

Innovationen der Medizinproduktehersteller wie ein steriler Schorfentferner, der Polycarbonat -Pin zur Tunnelbildung und hochwertige Knopflochkanülen stehen als strukturelle Unterstützung zur Verfügung. Schulungsangebote und Workshops zur Anwendung der Knopflochtechnik werden aktuell regional angeboten. Videos, DVD`s, die den kompletten Prozess der Knopflochpunktion darstellen, fehlen aktuell und sollten von den Kanülenherstellern als Schulungsmaßnahme angeboten werden. Die positiven Ergebnisse der letzten Jahre lassen vermuten, dass sich diese Technik langsam durchsetzen wird.

Zusammenfassung

Die Knopflochtechnik ist seit 1977 bekannt und es liegen vielfältige Erfahrungswerte in der Anwendung vor. Zentren, die mit der Knopflochpunktion starten, benötigen eine umfassende Schulung. Nach Anlage der Punktionsstelle und 6 bis 9 Punktionen pro Knopfloch kann in der Regel auf die Knopflochkanüle umgestellt werden. Patienten sind sehr zufrieden mit der Methode, da sie weniger Schmerzen empfinden und keine Fehlpunktionen zu erwarten sind

Literaturverzeichnis

1. J.P. van Waeleghem, M.M. Elseviers, E.J. Lindley, Management des Gefäßzugangs in Europa Teil 1 – Eine Studie zur Praxis in den Zentren, EDTNA/ERCA-Journal 2000 XXVI–4
2. H. Feil et al., Strickleiterpunktion als die beste Shuntpunkti-

onsmethode - Warum wird sie nicht häufiger angewandt? Journal für das nephrologische Team 1-2004
3. G. Krönung, Plastic deformation of cimino fistula by repeated puncture, Dialysis & Transplantation, 13:10, 635-638
4. Z. Twardowski et al., 1977, Pol Arch Med Wewn 57:205-214
5. Z. Twardowski H Kubara, Different sites versus constant sites of needle insertion into arteriovenous fistulas for treatment by repeated dialysis, Dial Transpl 8:978-980, 1979
6. A. M. Verhallen, M.P. Kooistra, B.C van Jaarsveld, Cannulating in haemodialysis: Rope-ladder or buttonhole technique? Nephrol Dial Transplant (2007) 22:2601-2604
7. Gefäßzugang zur Hämodialyse – Empfehlungen der Arbeitsgruppe Pflege (GHEAP), 2010, www.nephro-fachverband.de
8. Die Punktion bei der Hämodialyse: Strickleiter oder Knopflochtechnik, EDTNA/ERCA Journalclub-Diskussion, EDTNA/ERCA Journal of Renal Care 2008
9. www.esrdnetwork18.org/pdfs/QI%20-%20Educ%20Resources%20PP%20Presentations/Buttonhole%20Cannulation%20Technique%201%2007.pdf (abgerufen am 31.05.2011, 9:00 Uhr)
10. M.M. van Loon, T. Goovaerts et al., Buttonhole needling of haemodialysis arteriovenous fistula results in less complications and interventions compared to the rope-ladder technique, Nephrol Dial Transplant, 2009
11. L. Ball, L. Treat et al., A Multi-Center Perspective of the Buttonhole Technique in the Pacific Northwest, Nephrology Nursing Journal, March-April 2007
12. S. Toma, T. Shinzato et al., A timesaving method to creat a fixed punture route for the buttonhole technique, Nephrology Dialysis Transplantation, 2003
13. www.nipro-europe.com/tag/buttonhole, abgerufen am 31.05.2011 um 17:00 Uhr

Hinweis:

Die Autorin Beate Spindler ist GHEAP – Projektleitung und Mitglied der Expertengruppe; Leitung ifw-Regionalbüro Stuttgart
Ifw - Institut für Fort- und Weiterbildung PHV-Der Dialysepartner Bad Homburg
e-mail: spindler.beate@phv-dialyse.de

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, Heinz Jagels, 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: herr.ta@t-online.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).

HAMBURGER SPENDEN VORBILDLICH

Ein Leserbrief unseres Vorsitzenden **Peter Stoetzer** im Hamburger Abendblatt vom 30. Oktober 2012 zum Artikel „Hamburger bei Organspende vorbildlich – bundesweit sinken die Zahlen der Spender, in der Hansestadt jedoch nicht."

Dass Hamburg bei Organspenden vorbildlich ist, ist bereits seit langem Tatsache.

Schon vor etwa 10 Jahren ermittelte Forsa in einer offiziellen Studie die signifikante Vorbildstellung von Hamburg bei Wissen um und Engagement für Organspende innerhalb der deutschen Bundesländer.

Dafür gibt es eine Reihe von Gründen, denen nachzufolgen sicher auch in anderen Bundesländern zu einer Steigerung von Organspenden führen könnte.

In Hamburg ist seit über 37 Jahren eine starke und sehr aktive Selbsthilfegruppe für die Organspende unterwegs. Die damalige IkN e.V., Interessengemeinschaft künstliche Niere e.V. (seit 2008 in Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V., NiSHH umbenannt), ist eine der 5 ältesten Interessengruppen im Gesundheitsbereich in der Hansestadt.

Auf die Hamburger NiSHH geht der Tag der Organspende (immer am 1. Samstag im Juni) zurück, an dem in Hamburg seit Jahrzehnten an meist 4 Tischen im Zentrum und in einigen Vororten für Organspende geworben wird.

Dieselbe Gruppe hat ein Groß-Plakat am Standbild vom Bismarck angebracht und damit für Organspende geworben, wie auch zu ihrem 30 Jährigen Jubiläum ein 30m langes Poster von der Kirchspitze der St. Petri Kirche in Sichtweite zum Rathaus abgehängt.

In Zusammenarbeit mit der damaligen Gesundheitssenatorin wurden in S-Bahn Wagen mit Plakaten und später mit Video-Nachrichten für Organspende geworben. Überhaupt hat die Zusammenarbeit der NiSHH mit dem Senat immer hervorragend funktioniert, was die diversen unter der Schirmherrschaft des Senats meist im Rathaus stattgefundenen Veranstaltungen bezeugen.

Diese Selbsthilfegruppe hat sich mit allen anderen Selbsthilfegruppen, die für Organspende einstehen, immer zusammengetan und so den Werbeeffekt verstärkt.

Vor 31 Jahren hat die NiSHH allein begonnen und seit 10 Jahren gemeinsam mit der Hamburger Sektion des BDO e.V. (Bundesverband der Organtransplantierten e.V.) mit einen Stand auf der Verbrauchermesse „Du und Deine Welt", informiert und für Organspende geworben. In diesem Jahr konnten wir zusätzlich auf den Harley Days und während der Cyclassics etwa 1000 ausgefüllte Organspendeausweise einlaminieren.

Hinzukommen Seminare und Veranstaltungen gemeinsam mit dem UKE oder anderen Krankenhäusern. So kommen pro Jahr zusätzlich 2.000 bis 3.000 ausgefüllte (und kostenfrei in Folie laminierte) Organspendeausweise in Hamburg und Umgebung hinzu. Was dies bei 30 Jahren ununterbrochener Arbeit bedeutet, lässt sich schnell ermessen.

Wir hoffen, dass es weiterhin bei der aktiven Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen mit der Gesundheitssenatorin Frau Cornelia Prüfer-Storcks, deren Befürwortung der Organspende sehr hilfreich ist, und dem Senat bleibt und auch andere Bundesländer von diesem Beispiel lernen können

Leserbrief

Meine Dialyse

Jochen Brandtner befasst sich in einem Brief an die Redaktion mit der Problematik, Kritik an der Situation im eigenen Dialysezentrum zu üben.

Liebe Freunde und Mitarbeiter an unserer Patienten-Information,

am Anfang dieser Zeilen sollen Lob und Anerkennung stehen. Lob für den unermüdlichen Einsatz, der es möglich gemacht hat, dass unsere Info inzwischen mehr als einhundertfünfzig Mal erschienen ist, und Anerkennung für das Bemühen, sie interessant und lesenswert zu gestalten. Ich weiß nicht, ob es noch einen zweiten Dialysepatientenverein in der Bundesrepublik gibt, der einen ebenso langen Atem bei der Herausgabe eines eigenen Mitteilungsblattes hat. Was ich aber weiß - und das aus eigener Anschauung und Erinnerung-, dass es Beharrlichkeit und Ausdauer verlangt, sich über Jahre dieser Aufgabe zu widmen. Zumal Aufrufe zum Mitmachen in der Regel nur wenig Resonanz finden und Bestätigung oder Zustimmung von den Lesern selten sind. Um so mehr möchte ich diese Zeilen nutzen, um allen Aktiven Dank zu sagen für ihre Mühe und ihren Einsatz.

Doch nun zum eigentlichen Anliegen meines Leserbriefs: Es geht um die seit einem Jahr veröffentlichte Reihe „Meine Dialyse". Einige Berichte von Mitpatienten sind inzwischen in dieser Rubrik erschienen. Das, was den Schreibern zu ihrem jeweiligen Dialysezentrum berichtenswert erschien, konnte man dort verfolgen. Ich kann nicht verhehlen, dass mich beim Lesen manchmal Beklemmung, Skepsis und insgesamt Zweifel erfüllten. Beklemmung dort, wo die Schreiber Kritik übten, Skepsis bei jenen Beiträgen, in denen Lob und Komplimente verteilt wurden und Zweifel, ob der eingeschlagene Weg überhaupt zum angepeilten Ziel führen kann.

Dass viele Betroffene an einem Überblick über die Art, wie in Hamburgs Zentren die Dialysebehandlung durchgeführt wird, interessiert sind, daran möchte ich nicht zweifeln. Im Gegenteil. Insbesondere für Dialyseanfänger könnten solche Beschreibungen von besonderem Interesse sein. Doch läßt sich der angestrebte Überblick mit den individuellen Schilderungen einzelner Patienten erreichen? Ich denke nein. Denn wie sagt der Hamburger Volksmund: Wat den eenen sien Uhl is den annern sien Nachtigall. Was der eine lobt und was für ihn von Bedeutung ist, erscheint dem nächsten als unzureichend oder belanglos. Wo einer mit Arzt oder Schwestern gute Erfahrungen gesammelt oder gar schon beim ersten Besuch Vertrauen entwickelt hat, dort wurde ein anderer enttäuscht. Und die zum Frühstück servierten, in Folie gewickelten Brötchen finden auf der einen Seite ihren strengen Kritiker, während sie, wie ja bereits zu lesen war, auf der anderen Seite als unwichtiges Detail eingestuft werden. Ein Ausgleich und ein repräsentativeres Bild über das Dialysegeschehen in Hamburg ließen sich aus meiner Sicht nur mit einer Vielzahl von Berichten erreichen. Doch, dass es gelingt, eine nennenswerte Zahl unserer Mitglieder zum Schreiben zu animieren, halte ich für mehr als optimistisch.

Warum aber Skepsis bei positiven Beiträgen? Erfahrungsgemäß findet sich in allen Lebensbereichen und in allen Berufzweigen neben Licht auch Schatten. Nirgendwo ist alles perfekt, nirgendwo alles schlecht. So gibt es überall Menschen, die in ihrem Beruf aufgehen und stets das Beste zu erreichen versuchen, andere, die ihn zwar ernst nehmen, aber die Ansprüche an sich selbst im Lauf der Zeit heruntergeschraubt haben, und wieder andere, für die in ihrem Berufslebens ein Laisserfaire oder gar Gleichgültigkeit Normalität geworden sind. Gibt es einen Grund, warum dies in dem Bereich, mit dem wir es als Patienten zu tun haben, nämlich dem Gesundheitswesen, anders sein sollte? Ich denke nein. Auch hier gibt es gute und weniger gute Vertreter des Berufsstandes und jeder, der schon längere Zeit Dialysepatient ist, wird mir zustimmen.

Deshalb beschleicht mich Skepsis, wenn Beiträge ausschließlich von der schönen, heilen Dia-

lysewelt berichten, die dem Leser Formulierungen anbieten wie „*Vom ersten Tag an habe ich mich in den Händen der Schwestern und Pfleger wohlgefühlt.*“ oder „*Das Personal der Einrichtung ist fachlich sehr kompetent, außerordentlich freundlich, oft auch zu Späßen aufgelegt*“, oder „*Im Laufe der rund 5 Jahre als Dialysepatient besteht ein schon fast freundschaftliches Verhältnis zu allen.*(gemeint sind Pfleger und Schwestern)“.

Mancher Leser mag fragen, warum diese Mitpatienten ihre Zufriedenheit mit ihrem Zentrum oder ihrer Dialysepraxis nicht zum Ausdruck bringen sollen? Wo doch in unserer unzufriedenen Zeit soviel kritisiert und schlecht geredet wird! Richtig! Doch ich wende ein: Wer die Verhältnisse in seiner Einrichtung, vom „*fachlich sehr kompetenten Personal*“ bis zu den „*schmackhaften Brötchen mit Wunschbelag*“ nur in einem gleichmäßigen rosaroten Licht abbildet, ohne Schatten oder zumindest Schattierungen anzudeuten, der dürfte sich dem Verdacht aussetzen, dass er zu jenen Zeitgenossen gehört, denen zu differenzierteren, ausgewogeneren Äußerungen der Durchblick oder die Courage fehlen oder gar, dass er sich irgendwo Liebkind machen möchte.

Und noch eine letzte Bemerkung zu diesem Punkt: Sind Fachkompetenz und Freundlichkeit von Ärzten und Krankenschwestern nicht Grundvoraussetzung dafür, dass man sie überhaupt am Patienten arbeiten läßt? Bedarf dies einer besonderen Hervorhebung? Die Tatsache, dass die Schreiber das zu betonen offenbar für erforderlich hielten, läßt mich skeptisch werden.

Doch nun zu jenem Punkt, warum mir Berichte, in denen Kritik am betreffenden Zentrum geübt wird, Unbehagen und Sorge verursachen. So zum Beispiel derjenige von Frau Ganswindt vom Juni 2011, in dem sie uns wissen läßt, dass es in ihrem Zentrum „*teilweise an Kompetenz und Wissen fehlt*“, dass „*Oberflächlichkeit Einzug gehalten hat*“ und „*einfache Dinge nicht mehr erbracht werden*“. Leider verriet sie uns nicht, um welche Dinge es sich handelte. Auch die Bemerkungen Frau Landsbergs im März 2012, welche sich an der Alterstruktur der in ihrer Praxis Beschäftigten stört und meinte, dass „*die Atmosphäre in Ihrem Zentrum erstarrt*“, „*die Kommunikation ein Problem*“ und „*Menschliches im Gesundheitswesen in den Hintergrund getreten*“ sei, fallen in diese Kategorie.

Ich weiß nicht, ob in den beiden Praxen soviel Souveränität und Gelassenheit herrschen, um über diese kritischen Anmerkungen hinwegzusehen. Leider tragen auch in der Medizin nicht alle Beteiligten ausschließlich Samthandschuhe, wie unter anderem auch ich Mitte der siebziger Jahre erfahren durfte: Ich hatte damals dem verantwortlichen Dialysearzt im Heidberg Krankenhaus einen Brief geschrieben und ihm mitgeteilt, dass der von ihm beauftragte und in der Heimdialyse für uns zuständige Techniker nach meiner Auffassung recht nachlässig arbeite. Zu meiner Überraschung wurde ich kurz darauf ins Krankenhaus zitiert, um mich dort völlig unerwartet einem Tribunal von drei Ärzten gegenüberzusehen. In recht unsanfter Art erklärte man mir, dass das ärztliche Gremium erwäge, mich aus dem Kreis der Heidberg-Patienten zu entfernen. Weder über den Anlaß meines Briefes noch worin mein Vergehen eigentlich bestehe, wurde ein Wort verloren. In der Rückschau ist mir klar, dass schon das Sich-Beklagen, der Zweifel an der getroffenen Techniker-Auswahl als Angriff auf die ärztliche Autorität gewertet wurden. Von meinem Hinauswurf sah man übrigens großzügig ab.

Da die Hamburger Dialyseärzte -Gemeinde klein und überschaubar ist und man sich untereinander kennt, dürfte es auch heutzutage wenig Beifall hervorrufen, von den eigenen Patienten ein schlechtes Zeugnis ausgestellt zu bekommen, und das nicht nur intern, sondern auch noch öffentlich abgedruckt. Es wäre für mich nicht verwunderlich, wenn man es die Schreiber auf die eine oder andere Weise spüren ließe, dass diese Art von Meinungsäußerung nicht unbedingt diejenige ist, die man von seinen Patienten erwartet.

Im Vorspann zu der Reihe „Meine Dialyse“ las ich die Ankündigung, dass „*man sowohl für kritische als auch zustimmende Bemerkungen offen sei*“ und dass „*man mit der Info den Anspruch erhebe, für die Patienten da zu sein, gute Entwicklungen zu fördern oder schlechte zu stoppen*“.

Wie wollen Sie, die Macher unseres Blättchens, für jenen Patienten „da sein“, der in seinem Zentrum wegen allzu freimütiger Äußerungen in eine Konfliktsituation gerät? Das ist ein nicht einlösbares Versprechen. Dort, wo es an Gelassenheit und Selbstsicherheit der Betreiber oder auch an Verständnis für die Situation eines chronisch abhängigen Patienten bei den Zentrumsverantwortlichen mangelt, wird der Schreiber den Konflikt allein und ohne Rückendeckung oder Helfer durchstehen müssen.

Nicht, dass mich die Leser mißverstehen: Ich rede durchaus nicht

einem Alles-Akzeptieren, einem A l l e s - w i d e r s p r u c h s l o s - Hinnehmen das Wort. Einige der Kritikpunkte, die Frau Ganswindt oder Frau Landsberg ansprechen, z.B. die Sprachlosigkeit zwischen Patienten und Angestellten, kann ich gut nachempfinden. Ich meine nur, dass die hier gewählte Form der Problematik, in die ein kritischer Bericht den Schreiber bringen kann, nicht gerecht wird.

Bereits im Juni 1980 haben wir uns der gleichen Fragestellung gewidmet, nämlich wie die Hamburger Dialyseszene für uns Patienten transparenter gemacht werden könnte. Damals jedoch ließen wir nicht einzelne Mitpatienten Berichte schreiben, sondern Hanne Dore Müller, Annemarie und Werner Eddelbüttel befragten 23 Mitpatienten über die Erfahrungen in ihren Dialysepraxen, werteten das Erzählte aus und faßten es in einem sorgfältig gegliederten Bericht zusammen. Warum sich damals nicht mehr IkN-Mitglieder an der Befragung beteiligten, erinnere ich nicht mehr. Wenn also ein ernsthaftes Interesse besteht, die Facetten der Dialysebehandlung in Hamburg näher auszuleuchten, so wäre nach meiner Ansicht die Wiederholung einer solchen Umfrage dreißig Jahre nach der letzten durchaus sinnvoll. Auf jeden Fall könnte sie ein umfassenderes, detaillierteres und verläßlicheres Bild liefern als Berichte einzelner dies vermögen. Außerdem würde sie die oben angesprochene Problematik vermeiden, dass Kritik zu üben zum Risiko des Schreibers werden kann➲

In den „Lebenslinien 2/2012“, der Mitgliederzeitschrift der Lebertransplantierte Deutschland e.V., habe ich den folgenden Artikel entdeckt. Er ist von Peter Mohr geschrieben, der mit uns gemeinsam die Patientenseminare in Hamburg veranstaltet.
Inhaltlich stimme ich voll mit dem Artikel und der Zielrichtung überein, dass es wichtig ist, Ärzten auf „die Finger zu schauen“, sich nicht zu jeder Art von Kosten für Behandlungen oder Untersuchungen drängen zu lassen; insbesondere, wenn diese weder helfen und zum Teil sogar zu falschen Urteilen führen.

Peter Stoetzer

IGeL-Bewertung im Internet www.igel-monitor.de

Wir alle kennen die Situation – beim Arzt wird einem schon kurz nach der Anmeldung ein Blatt ausgehändigt, das eine angeblich wichtige Untersuchung oder Behandlung dringend vorschlägt. Man gewinnt den Eindruck: Ohne diese Leistung könnte es mir schlecht ergehen.
Der Haken: Die Untersuchung wird nicht von der gesetzlichen Krankenkasse bezahlt – man muss selbst ins Portemonnaie greifen. Eine individuelle Gesundheitsleistung (IGeL).
Natürlich können wir als Patienten nicht erkennen, ob die Leistung sinnvoll ist. Häufig macht sich das Gefühl breit: Die Kassen wollen ja doch nur sparen und für mich will ich das Beste – also in die Leistung einwilligen.
Die Frage nach dem Nutzen von IGeL wird jetzt beantwortet. Auf der Internet-Seite www.igel-monitor.de finden sich Einschätzungen zu den am häufigsten vorgeschlagenen individuellen Gesundheitsleistungen. Die Bewertung geschieht auf der Grundlage der
Evidenz-basierten Medizin, d. h., der Nutzen einer Leistung wird anhand von Studien bewertet.
Eingerichtet wurde die Seite vom Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS). Finanziert wird der MDS vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

Peter Mohr

KALZIUM UND PHOPHAT

Beim Symposium für Nephrologie in Lübeck, Oktober 2012, gehört.

Von Christa Marsig

Kalzium Präparate
Sie sollten möglichst mit der Nahrung (z.B. Milch, Quark etc.) aufgenommen werden, da durch Einnahme von Tabletten, Brausetabletten kurzzeitig zu hohe Spitzenwerte erreicht werden könnten.

Phosphate

Phosphate gehören zu den Allzweckwaffen der Lebensmittelindustrie: Sie konservieren und säuern Fleisch- und Wurstwaren, Fischkonserven und Backwaren, sie stabilisieren und verdicken Milchprodukte, stecken in Schmelzsalzen von Käse, bewahren die Farbe von Cola, verhindern das Verklumpen von Puddingpulver.

So wirkt Phosphat im Körper

Phosphat verändert die Innenwände der Gefäße - es drohen Herzinfarkt und Schlaganfall. Auch die Knochen sind betroffen.

Dass phosphatreiche Lebensmittel für nierenkranke Patienten eine erhebliche Gefahr darstellen, ist schon lange bekannt und wird bei der Therapie berücksichtigt. Aktuelle Studien aber zeigen nun, dass zu viel Phosphat im Blut auch für gesunde Menschen ein schleichendes Gesundheitsrisiko darstellt.

Dabei geht es nicht um natürliches Phosphat, das in vielen Lebensmitteln, wie Fleisch, Hülsenfrüchten oder Nüssen enthalten ist, denn das wird nur zu knapp 60 Prozent ins Blut aufgenommen. Damit kommt der Körper in der Regel klar. Künstlich zugesetzte Phosphate aber sind meist frei löslich und werden daher fast vollständig aufgenommen. Mit dem zunehmenden Verzehr von Fast Food und anderen hochgradig verarbeiteten Fertiglebensmittel wird der Körper mit Phosphaten quasi überschwemmt. In den vergangenen drei Jahrzehnten hat sich die Phosphataufnahme verdoppelt!

Kennzeichnung für Verbraucher unzureichend

Lebensmitteln zugesetzte Phosphate sind zulässig, sie müssen allerdings auf der Packung deklariert werden, z.B. als Schmelzsalze. Außerdem verbergen sich Phosphate hinter den Codes **E338, E339, E340, E341, E343, E450, E451, E452, E1410, E1412, E1413, E1414, E1442**. Auf loser Ware, zum Beispiel beim Schlachter, kann auch lediglich ein Hinweisschild "Enthält Phosphat" angebracht sein. Doch mit all diesen Angaben kann der Verbraucher kaum etwas anfangen, denn die tatsächlich zugesetzte Phosphatmenge geht aus den gesetzlich vorgeschriebenen Angaben leider nicht hervor.

Experten raten Gesunden wie auch Nierenkranken, statt haltbar gemachter Lebensmittel oder Fertiggerichte viele frische Lebensmittel einzukaufen: Obst, Gemüse und mediterrane Kost. Alarmiert von den aktuellen Studiendaten fordern die Mediziner zudem eine verständliche Kennzeichnung von Phosphat in Lebensmitteln - vor allem eine Mengenangabe. Nur dann könnten Verbraucher einschätzen, wie viel Phosphat sie wirklich zu sich nehmen.

In vielen Abführmitteln - eingesetzt zur Vorbereitung von Darmspiegelungen etc. - ist ein sehr hoher Phosphatgehalt. Es sollte darauf geachtet werden, dass man als Nierenkranker – auch im weitesten Sinn, auf phosphatfreie Mittel zurückgreift und den Arzt im Bedarfsfall darauf hinweist.

Also, bitte lesen Sie die Warenhinweise, fragen den Verkäufer und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker

DIALYSE-FAHRT NACH KÖLN

Am Samstag, den 30.04. 2012 machten wir uns voller Vorfreude auf zum Hauptbahnhof, dem Starttreffpunkt unserer zweiten Dialysefahrt. Schnell hatten wir uns alle eingefunden – Frau Lehnhardt, die Krankenschwestern Kati und Angelina, die Erzieherin Anja und natürlich unsere sechs reiselustigen und aufgeregten Kinder: Romina und Sanay, und die Jungs Lewin, L., Niklas und Jawad.

Noch einmal schnell von den Eltern verabschieden, ein letztes Mal winken und schon fuhr der ICE los in Richtung Köln, dem Ziel unserer 4tägigen Reise.

Durch die ganze Aufregung, dem Spielen, die Erkundungstouren durch die Bahn und durchs Vernichten des Reiseproviants verging die Zeit wie im Flug und schon bald trafen wir bei strahlendem Sonnenschein und 28 Grad in unserer zentral gelegenen Jugendherberge in Köln Deutz ein.

Die beiden Mädels sicherten sich sofort ihr Zimmer und auch die Jungs begannen mit der Bettenverteilung. Nachdem alle ausgepackt hatten und die Betten mehr oder weniger ordentlich bezogen waren, drängten alle schon darauf vor dem Abendessen noch schnell die Jugendherberge zu erkunden. Und auch auf das versprochene Eis wollte natürlich niemand verzichten.

Nach dem sehr leckeren und vielfältigen Essen stand auch schon unser erster Programmpunkt auf der Tagesordnung: Eine Nachtwächterführung durch das abendliche Köln!

Schnell gingen wir los und erreichten sehr bald den Kölner Dom und das nahegelegene Rheinufer, wo auch schon eine Nachtwächterin - in Gewand und mit einer Laterne ausgestattet - in der Dämmerung auf uns wartete.

Während der Führung, die in mittelalterlicher Sprache stattfand, erfuhren wir allerlei Wissenswertes über Köln und seine Geschichte. Dies sollte uns zu ei-

nem späteren Zeitpunkt an diesem Wochenende auch noch von Nutzen sein. Nun waren wir aber erst mal erschöpft von der Aufregung des Tage; und kaum berührten unsere Köpfe die Kissen, waren wir auch schon eingeschlafen.

Der nächste Tag begann mit einem leckeren Frühstück in der Jugendherberge und neuem Tatendrang. Wir brachen auf zu unserer nächsten Erkundungstour in Köln. Wir machten eine Stadtrallye rund um den Dom und das Rheinufer. Die Fragen der Rallye waren ganz schön kniffelig, doch die Kinder bewiesen eine gute Spürnase und knobelten sich durch das Quiz. Pfiffig erkundeten sie Plätze, schlichen sich heimlich in Museen oder befragten mutig Passanten und kölsche Einheimische auf der Suche nach den richtigen Antworten. Die Nachtwächterführung des vergangenen Abends tat ihr übriges und half bei vielen Fragen weiter, so dass die Rallye bald erfolgreich beendet wurde.

Niklas erzählt:

„Die Dialysefahrt nach Köln war sehr gut, aber am besten gefallen hat mir die Stadtrallye.

Die Rallye haben wir am Samstag, den 29.04. gemacht. Sie wurde von der Jugendherberge erstellt.

Wir haben einen Zettel mit Fragen bekommen und einen Stadtplan von Köln. Mir hat das sehr gut gefallen. Die Rallye haben wir in zwei Teams gemacht und jedes Team hatte mindestens einen Erwachsenen dabei.

Im Großen und Ganzen hat alles sehr viel Spaß gemacht! Doch am besten war natürlich immer noch der Preis, den wir bekommen haben: Das war etwas zum Naschen! Dann haben wir im Anschluss noch Pizza gegessen

– die war auch sehr lecker! Nach der Stadtrallye haben wir dann eine Bootstour auf dem Rhein gemacht."

Lewin erzählt:

„Vom 28.04. 2012 bis zum 01.05.2012 sind wir auf Dialysefahrt gewesen. Ich berichte von einer Schifffahrt, die wir gemacht haben.

Am Anfang war das Wetter toll! Als wir dann aber gewendet haben, war es windig, deshalb sind wir runter ins Schiff gegangen. Vorher waren wir draußen auf dem Schiff. Unten haben wir ein Eis bekommen, das fand ich am besten an der Bootstour. Sonst war sie eigentlich ganz gut!

Insgesamt fand ich die Dialysefahrt sehr toll!"

Nach diesem bis jetzt ereignisreichen Tag waren wir alle schon sehr erschöpft und dachten an die Heimkehr zur Jugendherberge. Alle… ? ..Nein, da war noch einer… L.! L. entwickelte an diesem Wochenende Superkräfte und stieg ganz alleine mit Anja die 509 Stufen des Kölner Doms hoch und konnte von dort oben eine tolle Aussicht genießen!

Abends wurden dann nochmal die letzten Energien zum Spielen und Toben in der Jugendherberge genutzt bevor es dann zu später Stunde ganz brav ins Bett ging.

L. erzählt von der Dialysefreizeit:

„Dombesteigung:

Der einzige, der überhaupt das meiste gemacht hat, war ich! Und deswegen war ich auch als einziger auf dem Dom!

Ich war nach der Bootstour noch abenteuerlustig und wollte unbedingt noch was machen. Also habe ich mich für die Dombesteigung entschieden. Leider wollten die anderen nicht mitkommen. Zum Glück hatte eine unserer netten Begleiterinnen Lust, ebenfalls den Dom zu besteigen, darum bin ich nur alleine mit ihr hochgelaufen. Die Treppe, die hochführte, war ziemlich eng, aber als man oben war, hatte man einen super tollen Ausblick und man konnte auch sehr gute Fotos machen. Übrigens konnte man auch die großen Glocken sehen, die von einem Motor angetrieben werden. Auf dem Dom konnte man eine Rast einlegen und quasseln.

Mittelalterliche Stadtführung:

Wir sind alle erst mal zu einer Frau gegangen, die halt mittelalterlich aussah. Bei ihr waren auch noch andere Personen, die diese Führung mitmachen wollten.

Zuerst hat die Frau uns zum Fischmarkt geführt und einiges darüber erzählt. Es gab einige Stationen, die sie uns erklärt hat. In einer Gasse erklärte uns die Frau gerade einige Sachen und da wollten die anderen Kinder plötzlich alle wieder heim und ich war der einzige, der noch weiterwollte, was ich zusammen mit Kati dann auch gemacht habe.

Die Frau war jetzt bei den Kirchen und somit beim Dom angelangt. Da es schon Nacht war, wurde der Kölner Dom beleuchtet. Ich habe ihn zum ersten Mal richtig nah gesehen und deshalb sah er ziemlich groß und mächtig aus. Ich war sehr beeindruckt! Da ich in der Schule gerade das Thema Mittelalter in Geschichte habe, passte die Führung durch das mittelalterliche Köln sehr gut."

Am Montag ging es dann für 5 Kinder, Arzt und Schwestern los zur Dialyse. Sanay verbrachte den Vormittag mit Anja im Zoo. In der Kölner Dialyse konnten die Kinder dann auch mal die Unterschiede zum Hamburger KfH entdecken: Hier gab es zum Beispiel Dialysestühle und man durfte die ganze Zeit fernsehen. Na sowas! Nachdem Lewin dann seine Großeltern verabschiedet hatte, die ihn während der Dialyse besucht hatten, ging es dann auch schon schnell zurück zum Mittagessen in die Herberge. Denn bald darauf sollte auch schon das große Highlight starten: Der Tanzworkshop!

Romina erzählt:

„Am Montag waren wir in der Jugendherberge in Köln Deutz.

An diesem Tag hatten wir etwas ganz besonderes vor und das war ein Tanzworkshop! Das hat einen riesigen Spaß gemacht!

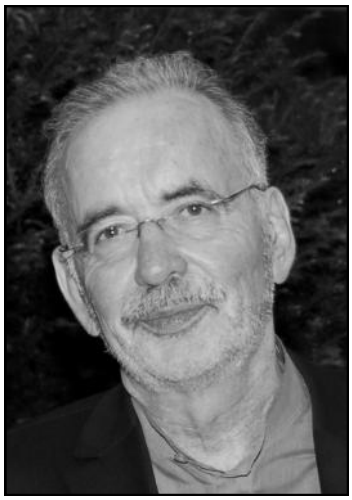
Wir haben unsere Sportsachen angezogen und dann sind wir mit dem Lift ins Untergeschoß der Jugendherberge gefahren. Der Raum, in dem wir getanzt haben, war so eingerichtet, dass wir dachten, dass wir in einer amerikanischen Eisdiele von früher wären.

Erst haben wir Aufwärmübungen gemacht und dann haben wir einen tollen Tanz gelernt. Wir hatten auch zwei Pausen. Unsere Erzieherin Anja hat alles auf Video aufgenommen.

Das war ein ganz toller Tag! Aber nach dem Tanzen waren wir dann auch erschöpft. Das war die beste Sache in Köln!"

Am Dienstag - dem Maifeiertag - ging es dann leider auch schon mit der Bahn wieder zurück nach Hamburg. Außer großem Spaß, viel Wissen über Köln und einer tollen Zeit haben wir mitgenommen, dass die Kinder viel selbstverantwortlicher als wir es vermutet hätten, an ihre Tabletten und das Blutdruckmessen dachten. Jeder fügte sich wie selbstverständlich gleichberechtigt in die Gruppe ein und sie passten aufeinander auf.

Wir hoffen, dass wir im nächsten Jahr wieder so eine tolle Dialysefahrt machen können



Reymond Safft †

Ich habe einen Freund im Leiden verloren.
Einen Menschen, den ich ohne die Dialyse nie kennengelernt hätte. Vor etwas mehr als 28 Jahren haben wir im damaligen Kuratorium Ochsenzoll nebeneinander unsere erste Dialyse durchlebt.
Wir waren beide sehr spät an die Dialyse gekommen, und ein Weiterleben ohne Dialyse hätte nicht mehr lange gewährt.
Am selben Tag haben wir zusammen zwei Dinge beschlossen: Wir werden Mitglieder in der IkN e.V. und wir melden uns zur Transplantation.
Einige Jahre später ist dann Reymond zuerst transplantiert worden, ich wenig später. Leider hielt sein Transplantat nicht so gut und er wurde retransplantiert.
Die nach der ersten eingepflanzte 2. Niere hat ihn dann durch alle Fährnisse hindurch immer bestens begleitet. Es war also nicht das Organ, es war ein ganz überflüssiger Sturz von der Leiter im Garten, der dann eine Woche nach dem Vorfall zu einer tödlichen Gehirnblutung führte. Manchmal ist das Schicksal unerbittlich.
Wir hatten über all die Jahre immer Kontakt gehalten. So wusste ich von seinen vielen Aktivitäten, von der Firma, die er erfolgreich gründete und später wieder verkaufte. Von seinen Reisen nach Japan, seinen Dialysen in Amerika, über die ich in einer Info Ausgabe auch berichtete. Von seinen neuen Ideen, die er rastlos arbeitend verfolgte.
11 ½ Jahre jünger als ich, kam sein Tod einfach zu früh.
Die Organtransplantation, die Kunst der Ärzte (zudem hatten wir ein Jahrzehnt denselben Nachsorgearzt) und sein Lebensmut haben ihm ein aktives Leben ermöglicht.
„Je schöner und voller die Erinnerungen, desto schwerer ist die Trennung. Aber die Dankbarkeit verwandelt die Qual der Erinnerung in eine stille Freude. Man trägt das vergangene Schöne nicht wie einen Stachel, sondern wie ein kostbares Geschenk in sich."
Dieses Zitat von Dietrich Bonhoeffer war der Traueranzeige von Reymond vorangestellt. Es ist dem Buch >>Widerstand und Ergebung entnommen<<, ein Titel, der auch für uns als Nierenkranke in seinem Doppelsinn ein Hinweis und eine Aufforderung sein kann.
Ich wünsche seinen Angehörigen, seinen Freunden viel Kraft und teile die Erinnerung an Reymond.

Peter Stoetzer

Eiger, Mönch und Jungfrau

Aktive Ferien-Dialyse im Berner Oberland (Schweiz)

Von Günter Mußtopf †

Eiger, Mönch und Jungfrau

Im Jahr 2005 suchte ich im Internet nach einem Dialyse-Zentrum im Berner Oberland für eine Ferien-Dialyse. Schnell wurde ich in Thun am Thunersee (www.thunersee.ch) fündig. Dies erinnerte mich an sehr interessante und erholsame Urlaube in Bönigen am Brienzersee, die viele Jahre her waren. Nachdem meine Krankenkasse die Urlaubsdialyse in der Schweiz genehmigt hatte (war 2005 noch erforderlich), meldete ich mich in der „Dialyse Thun“ an und buchte ein Zimmer in einem Hotel in Spiez. Für die Fahrt zur Dialyse in Thun (etwa 10 km) konnte ich alternativ Bahn, Bus oder PKW nutzen. - Die Ausflüge und die Wanderungen im Berner Oberland sind mir ausgezeichnet bekommen. Mein Resümee: Der Urlaub im Berner Oberland war super und ich hatte mich sehr gut erholt. Allerdings war er durch die relativ hohen Hotelkosten in Spiez nicht preiswert! Eine Wiederholung einer Ferien-Dialyse in Spiez/Thun plante ich deshalb nicht.

Während einer Ferien-Dialyse auf Rügen im Jahr 2009 erzählte ich einer Bekannten von meinen interessanten Urlaubsreisen in die Schweiz. Schnell stellte sich schnell heraus, dass sie auch an einem Urlaub in der Schweiz interessiert war. Dadurch wurde es möglich, für einen gemeinsamen Urlaub im Berner Oberland statt eines teuren Hotelzimmers eine Ferienwohnung zu organisieren. Frühstück und Abendessen sind in einer gut eingerichteten Ferienwohnung schnell erledigt und sehr preiswert. Mit Unterstützung des Dialyse-Zentrums Thun buchten wir die Ferienwohnung "Bella Vista" in Goldiwil. Die Gemeinde Goldiwil, die zur Stadt Thun gehört, liegt auf einem Südhang etwa 500 m bis 600 m oberhalb vom Thunersee. Die Entfernung von Goldiwil zur Dialyse in Thun beträgt etwa 7 km. Außerdem gibt es von Goldiwil nach Thun eine Busverbindung.

Ferienwohnung Bella Vista

Als wir im Mai 2009 in Goldiwil ankamen, stellten wir schnell fest, dass unsere Ferienwohnung ein wahrer Glücksgriff war: Die Küche war sehr gut ausgerüstet, ein großes Schlafzimmer mit Schränken, ein Wohnzimmer mit Fernseher, ein zusätzliches Zimmer mit 3 Betten für Kinder und ein Duschraum mit WC inkl. Waschmaschine. Auf der Terrasse unserer Wohnung haben wir abends sehr gern den Tisch und

die Stühle genutzt. Das Haus liegt in einem sehr gepflegten Garten, in dem wir uns abends gern aufgehalten haben. Von unserer Ferienwohnung konnten wir nicht nur den Thunersee, sondern auch den Niesen (2.362 m) und die Jungfrau (4.158 m) jeden Tag genießen. Von den Eigentümern der Wohnung, die auch in diesem Haus wohnen, erhielten wir viele interessante Tipps für Ausflüge und Wanderungen. Vom Garten konnten wir direkt in den Wald gehen, um kleine Wanderungen in der Umgebung zu unternehmen.

Das Dialyse-Zentrum Thun befindet sich im Spital Thun in der Nähe vom Schloss Thun. Mein Wunsch auf Frühdialyse (Beginn jeweils 7:15 Uhr) wurde gern erfüllt, sodass wir an den Dialysetagen nachmittags etwas unternehmen konnten. - Zu den Formalien: Eine Genehmigung der zuständigen Krankenkasse ist nicht mehr erforderlich. Benötigt wird lediglich die EU-Chipkarte. Die Dialysekosten sind in der Schweiz (verglichen mit Deutschland) etwas höher. Ich habe deshalb für 6 Dialysen insgesamt 92 CHF an die „Gemeinsame Einrichtung KVG“ in Solothurn eingezahlt. Fragen bezüglich dieser Gebühren können sie direkt an die KVG richten: zum Beispiel per E-Mail an info@kvg.org.

In einer Ferien-Dialyse sind natürlich auch die „Nebenkosten“ von Interesse: Die Preise für Mittagessen in Thun und in Orten wie Mürren, Wengen und Iseltwald etc. waren durchaus mit den Preisen zum Beispiel in Hamburger Restaurants vergleichbar. Die Preise insbesondere für Fahrten mit den Bergbahnen (zum Beispiel zur Schynigen Platte inkl. des Alpengartens, Niesen, Mürren, Wengen/Kleine Scheidegg/Jungfraujoch) sind leider beachtlich hoch. Die Ursache dafür liegt auf der Hand: Kosten für solche Berg- und Seilbahnen inkl. des technischen Wartung sind sehr hoch. Allerdings kann im Touristbüro im Bahnhof Thun ein „Regional-Pass Berner Oberland“ für 7 oder 15 Tage erworben werden. Mit dem Regional-Pass für 15 Tage kann man dann an fünf Tagen fast alle Bergbahnen, die Schiffe auf dem Thuner- und Brienzersee und die vielen Busse im Berner Oberland kostenlos nutzen. An den übrigen 10 Tagen zahlt man jeweils die Hälfte der Gebühren. Diese "Investition" lohnt sich auf jeden Fall.

Tandem Paragliding

Wir haben viele Urlaubstage für interessante Wanderungen genutzt wie zum Beispiel: Von Merligen am Thunersee auf dem Pilgerpfad zu den sehr interessanten St. Beatus-Höhlen, anschließend weiter in Richtung Interlaken nach Sundlauenen und Rückfahrt nach Merligen (mit dem Schiff). – Von Gießbach (in der Nähe von Brienz) wanderten wir zu den Gießbachfällen und weiter entlang des Brienzersees nach der malerischen Halbinsel Iseltwald. – Auf dem Niederhorn gibt es Steinböcke, die zwar nicht handzahm sind, aber denen man sich bis auf etwa 100 Meter nähern kann. Morgens werden interessante Führungen angeboten während der man Steinböcke und Murmeltiere beobachten kann. Die Führungen beginnen an der Seilbahnstation Vorsass zwischen Beatenberg und Niederhorn (1963 m). Wunderschön gelegen ist auch Mürren oberhalb des Lauterbrunnentals, das sich als Ausgangspunkt für viele Wanderungen empfiehlt. Selbstverständlich lohnt sich eine Fahrt aus dem Lauterbrunnental nach Wengen und der Kleinen Scheidegg. Von dort kann man mit der Jungfraubahn zum Jungfraujoch fahren.

Ein Vorschlag für Urlauber, die an sportlichen Aktivitäten interessiert sind: Selbstverständlich gibt es im Berner Oberland außer Wandern. Skifahren und im Winter "Schlitteln" viele interessante Angebote für sportliche Aktivitäten. Dies ist nicht nur Segeln auf dem Brienzer- und Thunersee, sondern auch das Paragliding. Detaillierte Informationen finden Sie in Paragliding-Jungfrau.

Freilichtmuseum Ballenberg

Wichtig und interessant für Dialysepatienten, die nicht gern wandern: Es gibt rings um den Brienzer- und den Thunersee viele interessante Museen und Schlösser, die einen Besuch wert sind. Beispiele: Schloss Thun, Schloss Spiez und das Freilichtmuseum Ballenberg in Brienz am Brienzersee. Und noch ein Tipp: Oberhalb von Gunten bzw. Sigriswil gibt es in Schwanden die „Sternwarte und Planetarium Sirius“. Besucher sind nach einer Anmeldung willkommen. Im Planetarium werden auch Führungen angeboten. Interessant sind nicht zuletzt die „Thuner Seespiele“: Im Jahr 2012 wurde das Musical „Titanic“ aufgeführt.

Vielleicht planen Sie auch einen erholsamen Urlaub im Berner Oberland. Die besten Monate sind Juli bis Oktober. Noch ein Tipp für Tage mit unfreundlichem Wetter: Die hohen Berge bilden oft eine Wetterscheide. Wenn es um den Thuner- oder Brienzersee regnet scheint in der südlichen Schweiz die Sonne! Also an solchen Tagen sicherheitshalber den Wetterbericht prüfen und ab in den Süden

Einmal im Monat

sehen sich
Dialysepatienten
Transplantierte
Angehörige
und Gäste beim

Treff

meistens dienstags (Termine nebenstehend)

im Logenhaus

Moorweidenstraße 36
Nähe Dammtorbahnhof
Metrobusse 4 und 5 (Haltestelle Staatsbibliothek)
(Zugang über Logenhaus-Restaurant)

um 19.oo Uhr

Dienstag, 8. Januar

➲➲➲ Neujahrsfeier

Diesmal mit viel Platz in gemütlicher Atmosphäre im Restaurant Seehof am Bramfelder See ganz im Gegensatz zu unseren letzten Feiern.
Der Bramfelder See ist ein wichtiges Naherholungsgebiet für Bramfeld und Steilshoop. Sein 2,9 km langer Rundwanderweg lädt zu Spaziergängen ein und ist auch bei Joggern beliebt. Es gibt mehrere kleine Inseln, die unter Naturschutz stehen.
Anmeldung erforderlich, separate Einladung kommt per Post.

Dienstag, 5. Februar

➲➲➲ Thema noch offen

Wir planen noch ein besonderes Thema, haben aber auch Zeit für Fragen und zum Klönen.

Dienstag, 5. März

➲➲➲ Vortrag

Unser interessanter Referent kommt aus Geesthacht mit einer neuen „Technik“: **Priv.-Doz. Dr. med. Jan Kramer**, Facharzt für Laboratoriumsmedizin und Innere Medizin.

Dienstag, 2. April

➲➲➲ Mitgliederversammlung

Unsere Jahresversammlung 2013 mit Vorstandswahl findet wieder im Kulturhaus Eppendorf statt. Die Einladung mit Tageordnung finden Sie in unserer März-Ausgabe.

Sonntag, 5. Mai

➲➲➲ Busausflug

Das Ziel unserer Sonntagsfahrt erfahren Sie aus der März-Ausgabe und natürlich, wie immer, per separater Einladung.

Dienstag, 4. Juni

➲➲➲ Treffpunkt noch ohne Thema

So geht es mit dem Treffpunkt weiter: Juli/August Sommerpause - 3. September - 1. Oktober - 5. November - 3. Dezember

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 E-Mail: PStoetzer@AOL.com

Nierentransplantate funktionieren in Europa länger als in den USA

Heidelberger Wissenschaftler stellen große Unterschiede nach fünf und zehn Jahren fest/Fehlende Kostenerstattung für Medikamente gegen Organabstoßung in den USA als möglicher Faktor/ Veröffentlichung in „Transplantation“

Nierentransplantationen sind in Europa langfristig deutlich erfolgreicher als in den USA: Während die Funktionsraten nach einem Jahr mit rund 90 Prozent übereinstimmen, funktionieren nach fünf Jahren in Europa noch 77 Prozent der Spendernieren, in den USA sind es bei weißen Amerikanern dagegen nur 71 Prozent. Nach zehn Jahren sind es 56 Prozent gegenüber 46 Prozent. Die niedrigeren Langzeitüberlebensraten im Vergleich zu Europa betreffen auch spanischstämmige US-Amerikaner, bei denen nach 10 Jahren 48 Prozent der transplantierten Nieren noch funktionieren, und insbesondere

Afroamerikaner mit 33 Prozent.

Heidelberger Wissenschaftler haben erstmals die große Diskrepanz durch einen systematischen Vergleich von Daten aus der weltweit größten Studie zu Transplantations-Ergebnissen, der „Collaborative Transplant Study CTS“ in Heidelberg, mit Transplantationsdaten aus den USA aufgezeigt. Ihre wissenschaftliche Arbeit ist online in „Transplantation“ veröffentlicht.

Die Studienergebnisse zeigen besonders große Unterschiede bei dem Funktionsverlust des Nierentransplantats bei Kindern und jungen Erwachsenen. Ein Grund für die schlechteren Ergebnisse in den USA könnte sein, dass Medikamente gegen die Transplantat-Abstoßung in der Regel nur für drei Jahre von der staatlichen Krankenversicherung Medicare erstattet werden, während in Europa die lebenslange Kostenübernahme durch die Krankenkassen gesichert ist. In den USA müssen die transplantierten Patienten nach drei Jahren oft selbst dafür aufkommen. Jährlich fallen durchschnittlich rund 20.000 Dollar an.

Heidelberger CTS-Studie wertet weltweite Daten zu Transplantation aus

Die CTS-Studie in der Abteilung Transplantationsimmunologie am Universitätsklinikum Heidelberg unter Leitung von Professor Dr. Gerhard Opelz sammelt seit 30 Jahren Daten von Transplantationen weltweit und wertet sie wissenschaftlich aus. Nierentransplantationen sind heute in der Regel sehr erfolgreich; daran haben Medikamente gegen die Abstoßung des Organs, sogenannte Immunsuppressiva, einen großen Anteil. Diese müssen von den transplantierten Patienten zeitlebens eingenommen werden.

„Für den Vergleich der Langzeitüberlebensraten in den USA und Europa konnten wir Daten der US-amerikanischen Organisationszentrale für Or-

ganaustausch UNOS nutzen", erklärt Dr. Adam Gondos, der als Epidemiologe in der Abteilung Klinische Epidemiologie und Alternsforschung des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) arbeitet. In den USA werden sämtliche Daten von Transplantationen systematisch gesammelt und sind öffentlich verfügbar, im Gegensatz zu Deutschland und den meisten Europäischen Länder, in denen in der Regel kein vergleichbares nationales Register vorhanden ist. Die Teilnahme an der CTS-Studie ist freiwillig. „Da aber ein hoher Prozentsatz der europäischen Zentren teilnehmen, sind die Daten für Europa repräsentativ", so Professor Opelz. Insgesamt wurden rund 23.500 Nierentransplantationen in Europa für die aktuelle Auswertung herangezogen, in den USA waren es rund 32.000.

„Die Ursachen für die Diskrepanz zwischen USA und Europa sind durch die hier durchgeführten statistischen Analysen nicht endgültig ermittelbar", sagt Dr. Gondos. Doch weise die Tatsache, dass die Ergebnisse im ersten Jahr gleich gut sind, danach aber in der USA sukzessive schlechter würden darauf hin, dass die die Betreuung nach einer Transplantation im Allgemeinen und die Versorgungssituation mit Immunsuppressiva im

Besonderen hier eine gewisse Rolle spielen könnte.

Dialyse-Behandlung ist teurer als Immunsuppressiva

Im Februar 2012 hatten bereits kanadische Nierenexperten eindringlich diese aktuelle US-Praxis im „New England Journal of Medicine" kritisiert (NEJM 366;7). Die Rückkehr an die Dialyse schränkt die Lebenserwartung der Patienten ein, selbst wenn ein neues Organ zur Verfügung steht. Diese Rationierung sei weder ethisch verantwortbar noch ökonomisch sinnvoll, da die Dialyse mit rund 75.000 Dollar pro Jahr zu Buche schlage – mehr als dreimal so viel wie die Kosten der immunsuppressiven Behandlung. Bislang sind jedoch alle politischen Bemühungen in den USA um die Fortführung der Behandlung mit Immunsuppressiva nach Nierentransplantation über drei Jahrehinaus gescheitert

Weitere Information im Internet: Collaborative Transplant Study CTS: www.ctstransplant.org.

Quelle: Pressemitteilung Universitätsklinikum Heidelberg

Du und Deine Welt

BDO e.V. und Nierenselbsthilfe Hamburg e.V. (NiSHH) warben erneut für die Organspende auf der Hamburger Verbrauchermesse „Du und Deine Welt“ 2012.

Seit nun 32 Jahren insgesamt und schon zum 10. Mal gemeinsam mit der Hamburger Regionalgruppe des Bundesverbandes der Organspende e.V. (BDO) werben wir auf der Messe „Du und Deine Welt“ für Organspende und informieren über Nierenerkrankungen. In diesem Jahr war in derselben Halle auch der Stand der BZgA, die an den letzten vier Tagen ebenfalls die Organspende gut und aufwendig thematisiert hatte.

Bernd Hüchtemann, Leiter Hamburger BDO-Regionalgruppe und seit mindestens ebenso langer Zeit treuer Weggenosse unserer Aktivitäten, berichtet über unseren und den Stand der BZgA.

Von Bernd Hüchtemann

Am 30. September endete nach neun Tagen und damit einen Tag früher als im Vorjahr Hamburgs Einkaufs- und Erlebnismesse DU UND DEINE WELT (22. bis 30. September). 81.141 Besucher ließen sich bei einem gemeinsamen Messebummel von den attraktiven Angeboten der gut 500 Aussteller aus 16 Nationen überraschen und inspirieren. [*Quelle: Hamburg Messe und Congress GmbH*]. Unter ihnen auch, nun bereits zum 10. Male, wieder die BDO-Regionalgruppe Hamburg und zum 32. Male die NiSHH mit einem gemeinsamen Infostand zur Organspende und -transplantation.

Die Novellierung des Transplantationsgesetzes sowie insbesondere der sogenannte „Organspende-skandal“ in Göttingen, Regensburg und München, der vor und während der Messe bundesweit für Negativschlagzeilen in allen Medien sorgte, ließ heftige Diskussion und Anfeindungen am Stand befürchten, die sich glücklicherweise nicht bewahrheiteten. Die Situation in Bayern und anderen Transplantationszentren wurde in den Gesprächen mit den Standbesuchern kaum von diesen thematisiert. Die üblichen Fragen zur Organspende und sachliche Gespräche standen absolut im Vordergrund.

Erfreulicherweise konnten so erneut ca. 850 ausgefüllte Organspendeausweise laminiert werden. Darüber hinaus fand wieder zahlreiches Infomaterial seinen Weg zu den interessierten Besuchern. Auch an der Sonderaktion „Lernen Life“, bei der Schüler an diversen Messeständen einen entsprechenden Fragenkatalog abarbeiten müssen, nahmen in diesem Jahr wieder viele teil. Insbesondere an den Vormittagen in der Woche bekamen wir häufig Besuch von ganzen Schulklassen und kamen somit auch mit vielen jungen Menschen ins Gespräch.

An den letzten vier Messetagen (Donnerstag – Sonntag) war ebenfalls die Infotour "ORGANPATEN werden" der

BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) auf der Messe zu Gast. Sie lud mit verschiedenen Stationen und multimedialen Modulen ein, sich näher mit dem Thema Organ- und Gewebespende zu beschäftigen. Hierdurch bekam die Werbung für die Organspende nochmals massive Unterstützung.

Als Kooperationspartner und für die Besucherberatung standen die BDO-Mitglieder Sabine H., Jörg K. und Bernd H. zur Verfügung, die persönlich von einer Organtransplantation betroffen sind und spezielle Nachfragen authentisch beantworten konnten.

Auch hier konnten durch die qualifizierte Beratung und Aufklärung des BZgA-Teams nochmals 800 Ausweise laminiert bzw. 1.530 Plastikausweise verteilt werden. Über das Quiz wurden neben den Broschüren "Antworten auf wichtige Fragen" (730 Stück) und "Vom Leben und vom Leben geben" (200 Stück) zusätzlich verschiedene Give-Aways verteilt bzw. gerne mitgenommen, beispielsweise Post-it Blöcke (1.000 Stück), Kugelschreiber (1.000 Stück), Schlüsselanhänger (1.000 Stück) oder auch Tragetaschen (300 Stück). [*Quelle: BZgA-Info-Tour „ORGANPATEN werden" 2012*].

Von BDO und NiSHH haben wieder insgesamt 30 Mitglieder auf der Messe dafür gesorgt, dass an allen Tagen der eigene Infostand von morgens bis abends immer kompetent besetzt war. Durch die Anwesenheit vieler verschiedener Betroffener mit unterschiedlichen Organtransplantationen konnte i.d.R. auf alle Fragen nach den Transplantationen sowie zur Dialyse Auskunft gegeben werden. Auch durch das diesjährige Engagement der BZgA und die damit verbundene, zusätzliche Werbung hat die Messe in 2012 für die Organspende wieder zu einem großen Erfolg gemacht. An dieser Stelle sei nochmals allen Mitstreiterinnen und Mitstreitern für ihr ehrenamtliches Engagement gedankt, ohne den dieser Erfolg nicht zustande gekommen wäre!

Fotos: Chr. Marsig

Im nächsten Jahr wird die Nieren Selbsthilfe Hamburg wieder auf der Messe mit einem Infostand vertreten sein. BDO-Mitglieder werden auch dann wieder gerne mithelfen, das Thema Organspende in die Öffentlichkeit zu tragen und wach zu halten

Diesen leicht gekürzten und angepassten Artikel finden Sie komplett auf www.bdo-ev.de/front_content.php?idcat=705&idart=11686

Die Rolle der Selbsthilfegruppen

Beim 3.Patientenseminar im Transplantationszentrum des UKE am 5. Mai 2012, das in Kooperation mit dem Netzwerk Neue Niere veranstaltet wurde, hielt unser Vorsitzender ein viel beachtetes Referat zur Rolle der Selbsthilfegruppen in der Patientenweiterbildung. Die NiSHH ist Gründungsmitglied im Netzwerk Neue Niere.

Wir geben Ihnen den Inhalt des Referates nachfolgend gern wieder.

Von Peter Stoetzer

Wir alle (..große Geste), .. die Anwesenden, die Referentinnen und Referenten, Ärzte und die Betroffenen sitzen im gleichen Boot und haben eine Rolle.

Ich will Sie mitnehmen auf eine Boots-Reise in ein Neues Land. So wie ich vor 40 Jahren nach Kanada ausgewandert bin und mich in einem neuen Kontinent zurechtfinden musste, geht es einem Betroffenen, ging es mir, bei der Meldung: Nun sind Sie **nierenkrank und müssen an die Dialyse**.

Dasselbe gilt, wenn die Frage gestellt wird, **Transplantation Ja oder Nein**.

Sie betreten Neuland, ein neuer Lebensabschnitt beginnt.

In diesem Neuland (um im Bilde zu bleiben) gibt es Einwohner, also Erfahrene, die sich schon auskennen und es gibt Sie, die neuen und unerfahrenen Patienten… alle mit, in verschiedenen Rollen.

Zu den Erfahrenen zählen

- die **Ärzte**: deren Aufgabe bzw. Rolle ist: gesund machen, operieren, ärztlich versorgen, gesund erhalten;
- die **Apotheker**: sie geben die richtigen Medikamente heraus und üben eine Kontrollfunktion aus;
- die **Pharma-Industrie**: sie forschen, entwickeln Medikamente und sollen diese bezahlbar zur Verfügung stellen.

Nun **zu den Neulingen**, das sind Sie, die **Patienten**: Ihr Ziel ist es, schmerzfrei und mobil zu bleiben oder gesund werden und es dann bestmöglich und lange zu bleiben.

Jetzt fehlt bei unserem Bild vom Neuland mit Erfahrenen und Neulingen nur noch eine Gruppe: **die Selbsthilfegruppen.** Diese sind schon da. Sie sind die Erfahrenen. Sie haben das Neuland schon bearbeitet, sie kennen sich aus.

Die Rolle der Selbsthilfegruppen deckt sich mit dem Ziel der Aufklärung, ganz im Sinne von Jean-Jacques Rousseau:

Das Rollenziel der Selbsthilfegruppen ist (dazu zitiere ich Wikipedia) „das Bestreben, durch den Erwerb neuen Wissens Unklarheiten zu beseitigen, Fragen zu beantworten, Irrtümer zu beheben."

Besser könnte man die Rolle der Selbsthilfegruppen gar nicht definieren, als es J.-J. Rousseau getan hat.

Wie können die Selbsthilfegruppen dies nun **erfüllen**: Sie haben im Laufe der Jahre die Summe aller erreichbaren Erfahrungen der Einwohner - im Bild des Neulandes - und alle Erfahrungen von Mitpatienten vernommen, gesammelt, hinterfragt, nachgelesen und intern diskutiert. Die Selbsthilfegruppen sind durch das Zusammentragen von Einzelerfahrungen die Wissenden. Sie können die eigenen Erfahrungen, können durch das eigene Erdulden der Schmerzen, durch eigene gelebte Probleme nachfühlen und daher gut an „Neuankömmlinge" weitergeben.

Im Vorstand und Beitrat bei uns in der Nieren Selbsthilfegruppe Hamburg - sind über 20 Jahre Dialyse- und über 70 Jahre Trans-

plantationserfahrung gebündelt.

Das ist bei keiner Selbsthilfegruppe von vornherein so, das musste erarbeitet werden.

Als ich nach Kanada - in mein Neuland - auswanderte, meinte ich auch, mit meinen Übergangsmantel von P&C wäre ich ganz gut für den Winter gerüstet. Als dann aber die Dauertemperatur auf -10° Celsius und weiter gegen -30° tendierte, habe ich mich auch erst einmal schlau gemacht, was ich am besten anziehe, und dann gekauft.

Als Praedialytiker betreten Sie Neuland. Mit der Entscheidung zur Transplantation betreten Sie für sich wieder Neuland. Und was machen Sie, wenn Sie Neuland betreten? Sie fragen die Einheimischen, die Erfahrenen.

Und das sind Ihr Arzt, Ihr Apotheker, Ihre Dialysestation. Doch fragen Sie auch weiter !!

Denn, wie es auch im vorgelegten Eckpunktepapier der Gesundheitsminister einiger Bundesländer im November letzten Jahres heißt, haben Sie das **Recht auf zeitnahe und fachgerechte, also beste Gesundheitsversorgung**. Und Sie haben das ausdrücklich erwähnte Recht auf weitere Fachmeinungen. Selbsthilfegruppen sind zwar keine Fachkräfte, aber es sind die Erfahrenen.

Wie können wir, also die Selbsthilfegruppen nun **Patienten Weiter-Bilden?**

Eigentlich sollten wir von **Patienten ausbilden** sprechen, denn **Weiter**bildung bedeutet: Patienten sind schon vorgebildet. Sind sie aber **nicht!!** (zumindest **fast immer nicht**).

Kaum ein Nierenkranker (mit Ausnahme vielleicht Zystennieren -Erkrankte, denn das ist erblich) hat erwartet, dass er Dialyse brauchen wird. Kaum einer hat bei den ersten Herz-Schmerzen daran gedacht, dass er ein neues Herz benötigen wird.

Oder wenn doch, wurde das Problem verdrängt und in den allerwenigsten Fällen sich zielgerecht darauf vor-bereitet oder vorgebildet.

Trotz meiner beiden akademischen Titel habe ich vor meiner Transplantation beim Wissenstand Null angefangen. Immunsuppression war für mich Neuland. Ich habe zwar geahnt, dass ein Sandimmun Spiegel von 120 bis 160, so damals die Arztempfehlung und die der Beipack- Zettel, nicht so gut sein kann, denn ich hatte Zahnfleischwucherungen, Tremor und plötzlich begann eine Ganzkörperbehaarung (nur leider nicht am Kopf).

Nach vielen Gesprächen mit Ärzten und Pharmakundigen habe ich dann meinen Sandimmun-Spiegel senken dürfen –langsam- auf ein heute angemessenes Niveau, ohne je eine Abstoßung zu erleiden. Das ist meine Erfahrung. Die kann ich heute weitergeben.

Sprechen wir also lieber von Patienten-Aus-Bildung, einer zweiten Meinung, die Weitergabe von Information seitens bereits Erfahrener.

Dazu ein Beispiel aus dem Leben einer Selbsthilfegruppe: Eine Tochter, aus Amerika zu Besuch bei ihren Eltern in Hamburg, ruft bei mir an. Die Mutter sei frisch an der Dialyse und sehr verzweifelt weil sie nicht ausreichend informiert wurde, was sie z.B. nicht essen oder wie viel sie trinken darf, wie es weitergehen soll, wie lange sie mit der Dialyse leben kann, wie Dialyse und Familie funktioniert.

Wie hat uns die Tochter, die für ihre Mutter Neuland betreten hat, **gefunden**?

- Die Tochter hatte gegoogelt und uns im Internet gefunden. Das ist aus meiner Erfahrung heute der häufigste Weg zu uns. Daher haben wir haben übrigens unseren Internet-Auftritt so gestaltet (und investiert), dass wir im Internet weiter oben stehen und so schneller gefunden werden. Auf dieses Beispiel Mutter/ Tochter komme später nochmals zurück.
- Junge Betroffene googeln selber. Wir und die meisten der 150 Selbsthilfegruppen „für Nieren“ in Deutschland sind im Internet. Unter www.nieren-hamburg.de finden Sie uns seit über 10 Jahren.
- Wir freuen uns auch immer, wenn Ärzte auf uns hinweisen und unsere Broschüren und Flyer auslegen.
- Der Hamburger Sektion des BDO tourt seit einigen Jahren für Transplantierte ein- bis 2mal die Woche im UKE durch das Transplantationszentrum und ist offen für Fragen.
- Die NiSHH wird ab Juni 2012 einmal im Monat eine Nierensprechstunde in einem dafür vorgesehen Raum im UKE einrichten.
- Manchmal, leider zu selten, kommt der Kontakt zu uns über den Bettnachbar oder unsere ausgelegten Zeitschriften im Dialysezentrum zu Stande

Wenn Sie uns dann endlich gefunden haben, w**elche Instrumente stehen uns ….. für Ihre Bildung zur Verfügung?**

Wichtigstes Merkmal ist: Wir sind einfach da. Immer ansprechbar, ohne Zeitproblem, ohne Verpflichtung. Zudem haben wir:

Treffen am Stammtisch, Zeitschriften und Broschüren Ver-

sand, Telefon und Fax, eMail, Homepage und ganz entscheidend: **Wir laden zum Gespräch ein!**

Dazu will ich das zuvor erwähnte Beispiel „Mutter/ Tochter“ weitererzählen:

Ich fahre also noch spät abends zu der Dialysepatientin, präsentiere mich als „typisches“ Erfolgsbeispiel, beruhige, erzähle aus meinen Anfangszeiten, wie ich mit der Situation umgegangen und trotz Dialyse aktiv geblieben bin.

Ich stelle den Kontakt zu einer wenige Häuser weiter wohnenden Betroffenen aus unserem Vorstand her, die damals sogar in der selben Dialyse behandelt wurde. Die beiden dialysieren fortan gleichzeitig nebeneinander. Die Patientin hat noch 10 sehr aktive Jahre in und mit der Familie erlebt, ja sogar ihr Hobby, das Segeln hatte sie wieder aufgenommen.

- Ein weiteres Instrument sind **Seminare:** wie dieses hier und auch unser eigenes das 8. Patientenseminar in Folge, das wir am 6. Oktober 2012 in Kooperation mit Ärzten des UKE und des AKBarmbek im CCH anbieten.
- Wir können alle verschiedenen Behandlungsmethoden – wie z.B. Heimhaemo- oder CAPD oder Zentrumsdialyse ansprechen. Wir können das ganz wertneutral machen. Ohne eine Verpflichtung.
- Wir können sagen, wo es uns gefallen hat, wo wir Gutes gehört haben oder wo die Dialysen Kurzdialysen sind und was das für die Therapie bedeutet.

Zum Schluss meines Referats das **Ausbildungs-Rezept einer Selbsthilfegruppe,** gut gemeint, total kostenfrei ausgestellt:

- Wählen Sie Ihren Arzt gut, denn er wird Sie lange begleiten.
- Holen Sie sich eine 2., 3. Meinung. Es steht Ihnen bei einer so schwerwiegenden Erkrankung zu. Bereiten Sie sich auf das Neuland vor: lesen Sie über Ihre Krankheit. Es gibt viele kostenfreie, gute Broschüren
- Fragen Sie im Neuland frühzeitig die Einheimischen: Nehmen Sie gleich beim Betreten Kontakt zu Selbsthilfegruppen auf. Wir haben Erfahrung, die gesammelten Erfahrungen aus vielen gelebten eignen Beispielen und vielen Gesprächen
- Lassen Sie sich schlau machen, bevor Sie mit dem Arzt sprechen. In das Arztgespräch gehen Sie selbstbewusst. Schreiben Sie sich einen Spickzettel. Ein Patient ist kein Bittsteller. Es kommt zwischen Arzt und Patient zu Arzt- oder Behandlungsvertrag. Beide sind Vertragspartner auf Augenhöhe.

Wenn Sie dann im Neuland sind – um im Bild zu bleiben – lernen Sie verstehen der Arzt-Verordnungen und befolgen diese, seien Sie „**compliant**“, was u.a. heißt, nehmen Sie Ihre Immunsuppressiva regelmäßig, Ihre Blutdruckmittel, behandeln Sie ggf. Ihren Diabetes, befolgen Sie ein Rauchverbot,

- und **treiben Sie Sport**. Dazu hören wir sicher auch im nachfolgenden Referat von Prof. Karl-Heinz Schulz und Herr Dipl.-Sportwiss. Stefan Patra viel zur Anregung
- Fordern Sie von sich selber: Ich will gesund werden wollen, ganz oder zumindest so gut wie die Natur es mir erlauben könnte,
- Ich mache mit und ich denke positiv - über mein Neuland!!

Vielen Dank fürs Zuhören

Auch unter uns gibt es Armut.
Der Patientenhilfsverein der Hamburger Dialysepatienten braucht Ihre Unterstützung, um helfen zu können.

Dialysehilfe Hamburg e.V.

Tel. 040 – 57 99 44

Konto-Nr. 693 769 201
BLZ 200 100 20
Postbank Hamburg

Aus aller Welt

Der nachfolgende Leserbrief erschien in der Augustausgabe von „der Nierenpatient“.
Wenn Sie ähnliche Beobachtungen gemacht haben schreiben und oder rufen Sie uns an. Wir sehen es als eine unserer Aufgaben an, für gute Dialysen in Hamburg zu "streiten". Dabei ist eine breite Informations-Basis, mehrere Fälle, immer das hilfreichste Argument.

Peter Stoetzer

Der Leserbrief bezieht sich auf einen Artikel im Hamburger Abendblatt vom 21./22. Juli 2012 (Seite 40) zum Thema „Aus aller Welt: Entsetzen über Skandal um Spenderorgane“.

Obwohl es im Artikel behauptet wird, ist mir leider (!!) kein Gesetz bekannt, gegen das die Mediziner verstoßen haben. Ärzte haben es seit Jahrzehnten geschafft, sich Freiräume gewähren zu lassen, so dass sie gut verdienen können, und der Eid des Hippokrates nicht an erster Stelle steht. Ein solches Beispiel gibt es leider auch aus Hamburg zu berichten:

Was nützen Standards und Grenzwerte, wenn diese manipuliert werden.

In mindestens einer großen Hamburger Dialysepraxis wird zur Feststellung der Referenzwerte bei manchen Patienten die Dialysedauer heraufgesetzt, d. h. von 4 auf 4 ½ Stunden. Da 4 Stunden der untere Grenzwert einer Haemodialyse gemäß der Qualitätssicherungs-Richtlinie Dialyse ist, ist selbst eine Erhöhung auf 4 ½ Stunden keine üppig lange Dialyse. Auch höre ich, dass zu den Referenzdialysen dickere Nadeln beim Punktieren verwendet werden

Wenn man die behandelnden Ärzte mit der Praxis der Verlängerung der Dialysedauer nur zur Ermittlung der Referenzwerte konfrontiert, dann erhält man die Antwort, anders seien die notwendigen Werte nicht zu erreichen. Weiter gefragt, warum die längere Dialyse nicht immer durchgeführt wird, ist das Gespräch beendet.

Aus eigener Erfahrung, dass lange Dialysezeiten mit einer erheblich besseren Lebensqualität einhergehen, halte ich es für eine dringende Aufgabe der Krankenkassen, häufiger Kontrollen durchzuführen. Kontrollen, die nicht angesagt sind und die auch eine Patientenbefragung einschließen.

Auch hier sind mir keine Strafmaßnahmen nach Manipulieren medizinischer Dialysedaten bekannt

Der ersehnte Anruf kam nach nur zweieinhalb Jahren Dialyse, in der Nacht: “..wir haben für Sie eine Niere..“

Transplantation ist eine große Leistung der Ärzte, Schwestern, Pfleger und vielen Diensttuenden. An sie alle möchte ich meinen Dank aussprechen. Ohne die Zuwendung hätte ich die sieben Wochen im Lübecker Uni-Klinikum kaum überlebt. Das Gelingen der Transplantation mit mehreren Nachoperationen ist für mich immer noch ein Wunder. Neues Leben schenken hat viele Aspekte – vor allem hat es mit Gott, guten Ärzten und viel Glück zu tun. Und das habe ich in diesem Fall erfahren, Danke.

Maria Bandrowski

Viel Lärm um Wenig

Die Harley Days im Juni 2012 waren nur etwas für Harte.

Von Peter Stoetzer

Nachdem im letzten Jahr der Wind unser eigenes Harley-Days-Zelt weggeblasen hatte (siehe Titelbild Info 158), mieteten wir diesmal einen festen, halb so großen Stand vom Veranstalter.

Das „Beduinen"-Zelt war auch rechtzeitig aufgebaut und sah sehr stabil aus. Das war sehr wichtig, denn es hielt, was es optisch versprach: war windfest, wasserdicht und hielt dem Angriff eines Gabelstaplers, der es rammte, unbeschädigt stand. Als besonders vorteilhaft erwies sich der hohe massive Holzboden, wodurch wir trotz starken Regens am Sonntag im Trockenen standen.

Unserem Nachbarn erging es diesmal so wie uns 2011. Nachdem der Wind sein Zelt in einen Aluminium-Schrottberg verwandelt hatte, wurde sein Ersatzzelt mit den Displays am letzten Tag derart überschwemmt, dass Gummistiefel vonnöten waren.

Der Leser erkennt, die Harley Days sind nur etwas für Harte.

Das ist uns Anlass, allen Standbetreuern zu danken, die sich diesem Härtetest unterzogen haben. Unser Stand war von Freitag, den 22. 6. bis Sonntag, den 24. 6. 2012 täglich von 11.00 Uhr bis gegen Mitternacht von Transplantierten, Dialysepflichtigen, unseren Mitgliedern oder denen des BDO e.V. sowie weiteren Helfern betreut worden.

Da uns im letzten Jahr die Präsenz bei den Rockern und Harley-Fans leider nicht vergönnt war, wollten wir es in diesem Jahr unbedingt zu den Harley Days schaffen.

Außerdem war es dem nierentransplantierten Artikel-Schreiber ein besonderes Anliegen, den Tag seines 70ten Geburtstags (23. 6.) der Organspende zu widmen und damit seinen Dank für 23 Jahre geglückter Organ-Transplantation zu manifestieren.

Am selben Tag hatten wir uns schließlich eine Truppe 20 transplantierter und dialysepflichtiger Radler auf der Durchreise von Lüneburg nach Greifswald verabredet.

Die Radler, die auf Initiative der TransDia e.V. werbend für Organspende (860 km in 10 Tagesetappen) unterwegs waren, statteten uns ihren Besuch ab.

Sie wurden mit neuen T-Shirts „eingekleidet“, bevor sie weiter zum Hamburger Transplantationszentrum im UKE fuhren.

Die Harley Days waren ein Erlebnis für sich. Man stelle sich ca. 60.000 Harley-Motorräder vor, die langsam im Corso auf dem riesigen Gelände der Markhallen an uns alle ähnlich blubbernd röhrend vorbeirollten. Die Fahrer präsentierten sich in Kluft - eine beeindruckende Vorstellung, der manches sehnsüchtige Auge des einen oder anderen Besuchers folgte.

Angesichts einer mit einer viertel Million relativ großen Besucher - und Teilnehmerzahl, nahm sich die Anzahl der einlaminierten Organspendeausweise recht bescheiden aus, auch wenn einige Harley Fahrer darunter waren.

Es waren trotzdem spannende Tage. Das sonnige Wetter am Samstag machte die Standbetreuung erträglich. Unser Stand war einigermaßen gut besucht, hat uns aber genug Zeit gelassen, über das Gelände zu streifen, die viele chromblitzende Technik zu bestaunen und das Neueste an phantasievollem Tuning für Motorräder zu sehen

Der Vorsitzende der Nierenselbsthilfe Hamburg ist auch an seinem 70. Geburtstag in Sachen Organspende unterwegs.

Der diesjährige Stand der Nierenselbsthilfe Hamburg trotze allen wetterbedingten Widrigkeiten

BKK und Selbsthilfe

Von den Anfängen der Selbsthilfe bis zum neuen § 20c SGB V.

Der nachfolgende Beitrag (aus 2010) **von Herrn Dr. phil. Dipl.-Psych. Christopher Kofahl**, Dozent für Sozialmedizin und Medizin -Soziologie am UKE, Hamburg, gibt den Inhalt seines Referates anlässlich unseres September-Treffs wieder. Es war ein lebendiger, sehr interessanter Vortrag mit interessanten Folien.

Zusätzlich anregend war die anschließende Diskussion, über die im ARD Fernsehen „Brisant" berichtet wurde. Das Fernsehen war zu unserem Treff gekommen, um unsere Mitglieder zu der in der Presse beschriebenen unterschiedlichen Behandlung von Organ-Wartepatienten und einer eventuellen zeitlichen Benachteiligung von Kassenpatienten gegenüber Privatpatienten zu befragen.

Unsere Mitglieder haben sich beachtlich offen der Befragung gestellt.

Die Befragung und die Aufnahmen (Sendetermine waren der 5. und 6. September 2012) erfolgten nur in zeitlichem Zusammenhang zu den Pressenotizen, nicht in Bezug auf dieses historische und aktuelle Bezüge herstellende Referat von Dr. Kofahl.

Die Entwicklung der Selbsthilfe und Patientenbeteiligung in Deutschland kann im internationalen Vergleich als großer Erfolg vieler engagierter Betroffener, ihrer Angehörigen sowie von bürger - und patientenorientierten Akteuren der sozialen und gesundheitlichen Versorgung gewertet werden. Der Weg dahin war lang und oft beschwerlich. Im Folgenden werden die wichtigsten historischen Eckpunkte und Übergänge wiedergegeben.

Selbsthilfe aus der Not (Zeit der Industrialisierung)

Bereits in den Zeiten der 1848/49er Revolutionen haben sich die ersten formalisierten Selbsthilfezusammenschlüsse (Arbeiterverbrüderungen, Krankenhilfskassen, Genossenschaften etc.) aus der bitteren Not der verelenden Arbeiterklasse gegründet. Mit der staatlichen Regulierung und Kontrolle Ende des 19. Jhts. durch Otto von Bismarck haben sich diese selbstverwalteten Organisationen der sozialen Sicherung bis heute zur elementaren Basis einer solidarisch orientierten Wohlfahrtsstaatlichkeit entwickelt. Allerdings handelt es sich hierbei im Rahmen der Versicherungspflicht um eine Form der „erzwungenen Selbsthilfe". Auch ist der Organisationsgrad der Kranken- und Pflegekassen, Unfall- oder Rentenversicherung inzwischen so hoch, dass diese praktisch niemand mehr mit dem „Gedanken der Selbsthilfe" verbindet.

Gesundheits- und problemspezifische Selbsthilfezusammenschlüsse (Anfang 20. Jht. bis heute)

Selbsthilfezusammenschlüsse, wie wir sie heute kennen, haben verschiedene Ursprünge. Soziale und gesundheitliche Problemlagen waren ein wesentlicher Grund für viele Betroffene, sich zur gegenseitigen Hilfe zusammenzufinden. So hatte sich z.B. bereits 1897 der heutige Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. als „Heufieberbund" gegründet. Diese indikationsspezifischen Selbsthilfe-Verbände sind allein auf Bundesebene auf ca. 350 Organisationen angewachsen, - manche von ihnen mit über 100.000 Mitgliedern, andere mit zwei- bis dreistelligen Mitgliederzahlen deutlich kleiner -, und die meisten wiederum in Dachverbänden wie der BAG SELBSTHILFE organisiert.

Frühformen der Selbsthilfe in Gruppen (1935 bis 1970er Jahre)

Ein für die „sprechende“ Selbsthilfe in Gruppen und für die Suchtselbsthilfe wichtiges Ereignis wird auf den 10. Juli 1935 datiert: In Akron / Ohio trafen sich die beiden alkoholsüchtigen Amerikaner Wilson und Holbrook Smith (alias „Bill and Dr. Bob“). Die von ihnen gegründeten alcoholics anonymous „AA“ fanden über amerikanische Besatzungssoldaten 1953 ihren Weg nach München, und seit den 60er Jahren auch in andere Städte. Ihre auch heute noch gelebte Selbsthilfegruppenkonzeption, die sogenannten Meetings, und insbesondere die „12 Schritte“ fanden Eingang in viele andere (Sucht-)Selbsthilfegruppen.

Selbsthilfe als Gegenmacht und Konzeptionierung von Selbsthilfegruppen (1970er und 80er Jahre)

Für die aktuelle Selbsthilfelandschaft sind die späten 70er und die 80er Jahre von herausragender Bedeutung. Im Fortgang der 68er-Bewegungen regten sich Unmut und Widerstand der Bürgerinnen und Bürger auch in den Bereichen der gesundheitlichen Versorgung. Eine von vielen Patienten erlebte “Arroganz und Ignoranz der Ärzteschaft”, die „Medikalisierung des Psychosozialen“ sowie Fehlbehandlungen führten zu den Konzepten der „Anti-Professionalisierung“ und „Gegen-macht“.

Zeitgleich förderte das damalige Bundesministerium für Forschung mehrere Projekte im Programm “Laienpotenziale, Patientenaktivierung und gesundheitsbezogene Selbsthilfe“ (1979-1983). Diese Projekte untersuchten die Funktionsweisen von Selbsthilfegruppen und befassten sich mit den gesundheitswirksamen Potenzialen der Selbsthilfezusammenschlüsse insgesamt sowie mit Fragen der kommunalen Verankerung und Integration in das Sozial - und Gesundheitswesen. Im Rahmen der Aktionsforschung entstanden hier ab 1981 die ersten Selbsthilfekontaktstellen. Auf nationaler Ebene gründete sich 1982 der Selbsthilfekontaktstellen-Fachverband „Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.“ (DAG SHG e.V.) und 1984 die „Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (NAKOS). Maßgeblich treibende Kräfte waren in diesen Prozessen an der Seite vieler hoch engagierter Selbsthilfe-Akteure Michael Lukas Möller (Gießen) und Alf Trojan (Hamburg).

Selbsthilfe als Kooperationspartner im Gesundheitswesen (1980er und 1990er Jahre)

Durch die Anerkennung und Unterstützung der Selbsthilfe sowie ihre steigende Akzeptanz in der Bevölkerung stieg die Zahl der Selbsthilfegruppen von 1985 (ca. 25.000 Gruppen mit 1 Mio Mitglieder) bis heute auf ca. 70.000-100.000 mit ca. 3 Mio Mitgliedern. Die konfliktträchtige Haltung der „Anti-Professionalisierung“ und „Gegenmacht“ wandelte sich allmählich zu einer zunehmenden gegenseitigen Anerkennung und Wertschätzung von „Profis“ und „Laien“. Insgesamt stiegen in diesem Kontext die Kooperationen zwischen Selbsthilfegruppen und dem professionellen System, - z.B. in Projekten wie die „Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen, Ärzte und Psychotherapeuten“ (KOSA).

Selbsthilfe als integraler Bestandteil des Gesundheitswesens (2000 bis heute)

Die Beschlüsse der 72. Gesundheitsministerkonferenz 1999 in Trier bereiteten Patienten und der Selbsthilfe schließlich den Boden für eine formale Anerkennung und Integration von Patienten in das Gesundheitssystem. Zug um Zug wurden in den Folgejahren die Beteiligungs- und Fördermöglichkeiten ausgebaut. Bereits seit 1993 war es den Krankenkassen auf Basis des § 20 Abs. 4 SGB V möglich, die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mit 1 DM pro Versichertem zu fördern („Kann-Regelung“), es folgte in 2004 eine „Soll-Regelung“ - jedoch wurde das verfügbare Volumen nie vollständig an die Selbsthilfe ausgeschüttet. Seit Januar 2008 sind die Krankenkassen im Rahmen des neuen Paragrafen § 20c SGB V verpflichtet, alle Mittel zur Förderung voll auszuschöpfen, - nicht verausgabte Gelder werden ggf. auf die Selbsthilfeförderung des Folgejahres aufgeschlagen. Somit ist die Selbsthilfeförderung durch die GKV in den letzten zehn Jahren von 15 Mio. DM in 1999 bis auf ca. 39 Mio € heute angestiegen. Allerdings hat die kommunale Förderung im selben Zeitraum insgesamt um ca. 25% abgenommen (heute ca. 11,5 Mio. €).

Neben dem § 20c SGB V gilt vor allem der § 140f SGB V (Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten) als ein Meilenstein in der Entwicklung der Selbsthilfe. Seit 2004 haben legitimierte Vertreterinnen und Vertreter der Betroffenenorganisationen und der Selbsthilfeunterstützung/Patientenberatung das Recht, in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) angehört zu werden und mitzuberaten. Im G-BA verhandeln die Vertreter der

Leistungserbringer ((Zahn-) Ärzteschaft, Psychotherapeuten, Krankenhäuser) und die Vertreter der Leistungsträger (Krankenversicherer) die im Rahmen der GKV erstattungsfähigen Leistungen – derzeit ein Volumen von ca. 160 Mrd. €. Die Patientenvertreter haben im Gegensatz zu den Leitungserbringern und –trägern sowie den neutralen Ausschussvorsitzenden kein Stimmrecht, ihre Stellungnahmen werden aber dokumentiert und veröffentlicht. Weitere Mitberatungsrechte existieren auf den Landesebenen hinsichtlich der Entscheidungen über Zulassungen und Besetzung von Vertragsarztsitzen.

Schließlich noch werden – ebenfalls seit 2004 – die Patientenrechte durch eine/n Beauftragte/n der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten nach § 140h SGB V gestärkt.

Alte und neue Aufgaben der Selbsthilfe in der Zukunft

Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung begegnen neuen Herausforderungen im Rahmen des demografischer Wandels, insbesondere durch a) die drastische Zunahme des älteren Bevölkerungsanteils mit steigenden chronischen Krankheiten und Pflegebedarf bei gleichzeitig abnehmenden Betreuungspotenzialen der jüngeren Bevölkerung durch den Wandel in eine interkulturelle Gesellschaft bei weiterem Zuwanderungsbedarf von jährlich 200.000 Immigranten.

Weitere Handlungsfelder sind der weitere Ausbau der Kooperationen mit dem professionellen System - nicht nur bei den seltenen Erkrankungen, die steigende Beteiligung an der politischen Gestaltung des Gesundheitswesens sowie der Leitlinienentwicklung und des Qualitätsmanagements.

Insgesamt wird in den nächsten Jahrzehnten die Selbsthilfe wieder stärker als bisher zu einer *Not*wendigkeit werden. Handlungsfelder sind hier nicht nur die Rationierung im Gesundheitswesen, sondern vor allem auch die soziale Selbsthilfe vor dem Hintergrund der wachsenden Armut von ohnehin ressourcenschwachen Familien, die Unterstützung und Förderung von Kindern und Jugendlichen und schließlich – ganz grundsätzlich – die Kämpfe um den Erhalt der gesellschaftlichen Solidarität

Hinweis d. Red.:

Die Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V. wurde ebenfalls während der in Kapitel 4 (*Selbsthilfe als Gegenmacht)* beschriebenen Zeit, im April 1974 (als IkN, Interessengemeinschaft künstliche Niere Hamburg e.V.) von Betroffenen gegründet.

Lieber Günter Mußtopf,

manchmal braucht es die Dynamik und die Erfahrung des Alters. Das ist kein Widerspruch in sich, zumindest war es bei Ihnen nicht, mit Ihren 83 Jahren.
Sie haben die Dialyse angenommen, haben nie darüber geklagt und sich gegen eine Transplantation entschieden. Sie haben uns/mich immer angespornt, um manches in der NiSHH voranzubringen, wenn ich selbst noch zögerte. Unsere Homepage ist Ihr Werk. Für die Einrichtung und Pflege haben Sie uns einen kompetenten Partner beigebracht.
Sie selbst haben mit einem kleinen Team und viel Energie das Nephro-Lexikon auf den Weg gebracht, dem wir bald auf unserer Homepage eine neue Heimat geben dürfen.
In diesem Heft erscheint wieder ein sehr schöner Reisebericht vom Urlaub mit Dialyse, den Sie geschrieben haben und der leider Ihr letzter ist.
Ich weiß von den etlichen gemeinsamen Arbeitsstunden in Ihrem Büro, dem Büro in der Firma, die Sie selbst aufgebaut und schon vor Jahren Ihrem Sohn übergeben hatten, dass Sie dennoch täglich ins Büro kamen. Unser Kassenwart und PC-Profi Stefan Drass und ich haben noch viele Ideen mit Ihnen besprochen, die wir jetzt allein verwirklichen müssen.
Es ist schwer zu verstehen, dass Sie nach einem gut überstandenen OP-Eingriff und bei fortschreitender Genesung dann doch plötzlich abberufen wurden.
Wir werden Sie vermissen !

Ihr Peter Stoetzer,

Veranstaltung der Nierenselbsthilfe

PATIENTENSEMINAR

8. Patienten-Seminar in Hamburg im Rahmen von Kongress und Tagung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) am 6. Oktober 2012

Von Peter Stoetzer

Kann man ein Seminar, das zum 8. Mal in 8 Jahren veranstaltet wird, noch verbessern?

Das diesjährige Seminar der 3 Hamburger Selbsthilfegruppen, das zum 2. Mal im CCH stattfand, bestätigte: man kann!

Das Seminar war wieder vornehmlich von den beiden Akteuren Bernd Hüchtemann (BDO e.V.) und Peter Stoetzer (NiSHH e.V.) organisiert worden. Wie in den letzten Jahren wurde es von Sponsoren, die bei dem eine Woche lang stattfindenden Kongress auch eigene Stände für die teilnehmende Ärzteschaft aufgebaut hatten, unterstützt, wenngleich weit weniger üppig als die Jahre zuvor. In diesem Jahr bot das Patienten-Seminar etwas, das es bei den über 180 Gästen besonders gut ankommen ließ: Es war die Mischung aus fachlich anspruchsvollen Referaten und die einfühlsame Beziehung der Referenten zum Patienten. Es war eine Mischung von ersten Hinweisen auf chronische Krankheiten mit Nierenversagen, Nieren- und anderer Organtransplantationen sowie deren Nachbehandlung. Ein Wissen, das die Gäste mit nach Hause nehmen konnten.

Seit einigen Jahren haben wir es gemeinsam mit den Transplantationszentren in Hamburg einrichten können, dass sich unser beider jährlichen Patienten-Seminare im Bereich des Nierenversagens, der Nierentransplantation und der Transplantation anderer Organe nicht gegenseitig „kanibalisieren", also dass wir uns weder durch ein zeitliches noch thematisches Zusammenfallen in derselben Woche gegenseitig die Gäste wegnehmen.

In diesem Jahr lagen der Kongress und die gleichzeitige Tagung der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie (DGfN) in unserem Planungsmonat. Da auch für diesen Kongress eine Patienten-Vortrags-Komponente eingeplant war, haben wir diese Aufgabe übernommen und auf einen eigenen, parallelen Veranstaltungsort verzichtet. Mit Hilfe der beiden Tagungspräsidenten wurden uns Räumlichkeiten und Technik im Congress Centrum kostenlos zur Verfügung gestellt. Dafür übernahmen wir dann die Bewirtung, die, obwohl einfach gehalten, sehr wohl guten Anklang fand.

PD Dr. Felix Braun

PD Dr. Tobias N. Meyer

Beide Tagungspräsidenten konnten wir zudem für kurze Referate gewinnen. Prof. Dr. Stahl, UKE Hamburg übernahm die Begrüßung der Gäste und PD Dr. Karl Wagner, AK Barmbek/ Hamburg als Schlussredner die Zusammenfassung und den würdigen Ausklang.

PD Dr. med. Tobias N. Meyer, Hamburg, Stellvertreter von PD Dr. Karl Wagner im AK Barmbek, fasste die Ursachen von Nierenversagen und die Möglichkeiten des Hinauszögerns einer Nieren-Ersatztherapie leicht verständlich zusammen. Wenn es auch bei Nieren-Versagen kein Allerheilmittel gibt, ist es doch möglich, bei gesunder Lebensweise den Be-

Prof. Rolf Stahl

ginn der Ersatztherapie hinauszuzögern.

Wie Dr. Meyer in seinem Referat darstellte, kann Nierenversagen verschiedene Ursachen haben. In den letzten 40 Jahren gab es als Ursachen für Nierenversagen eine Verschiebung von Glomerolonephritis (früher 50%) zu Diabetes und Bluthochdruck als Einstiegs-„Droge“ (heute 50% Anteil). Zudem werden mit der heute besseren medizinischen Versorgung immer mehr alte Menschen mit Nierenversagen noch behandelt. Dabei wies der Referent auch darauf hin, dass sich mit höherem Alter die Nierenfunktionswerte selbst im Normalfall verschlechtern.

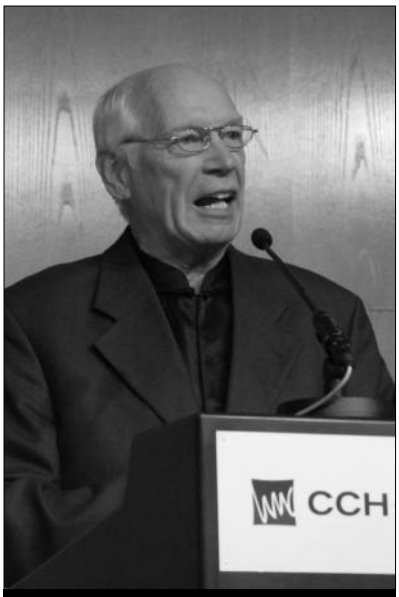
Bernd Hüchtemann

Dr. Meyer versuchte im Vortrag, die Meinungsbildung zwischen Arzt und Patient in Bezug auf ein beginnendes Nierenversagen nachzuvollziehen, d.h. vom ersten Erfahren eines Nierenproblems bis zum Beginn der Dialyse und gegebenenfalls folgender Nierentransplantation. Dies gelang ihm an Beispielen sehr gut.

In der anschließenden Imbiss- und Kaffeepause fand ein reger Gedankenaustausch statt, konnten Gespräche geführt, Kontakte erneuert oder mit den Referenten noch weitere Fragen geklärt werden.

Der Vortrag, der dem Buffet folgte, war eher die wissenschaftliche Komponente des Seminars zu bezeichnen.

In seinem Referat „Wechselwirkungen bei Medikamenten nach Transplantation“ listete PD Dr. Felix Braun, Uniklinik Kiel, zuerst die Ursachen für Wechselwirkungen auf und legte dar, warum es diese zu beachten gilt. Darunter fällt vor allem auch die Toxizität mancher Immunsuppressiva. Deswegen ist es besonders wichtig, genau in Absprache mit den Ärzten und immer „in Kenntnis der Mittel“ zu dosieren. Er vertrat die Ansicht, dass eine Mehrfachimmunsuppression (3-fach) nach Transplantation besser ist als eine Monotherapie. Dies gilt ganz sicher für die erste Zeit nach der Transplantation. Im Zeitverlauf danach gehen die Wirkspiegel zurück. Nur dank besserer Messmethoden kann oft noch die ordentliche Einnahme nachgeprüft werden. Dabei ist ganz besonders wichtig, dass später (etliche Jahre später) auch geringe Dosierungen nicht abgebrochen werden; sie scheinen eben doch noch notwendig zu sein.



Prof. Jochen Hoyer

Dr. Braun rät allen Patienten, die Medikamenten-Einnahme zu dokumentieren (dazu bietet die Pharma-Industrie diverse Büchlein gratis an), sowie die Dosierung immer wieder anzupassen. Ein Patient soll die Funktion seines/er Organe kontrollieren und bei Veränderungen dies mit dem Arzt besprechen. Er wies dabei ebenfalls auf das Risiko von Nie-

PD Dr. Karl Wagner

renfunktionsverschlechterungen nach Leber-Transplantation hin.

"Anschlussheilbehandlung (AHB) und Rehabilitation (Reha) nach Transplantation" war unser Vortragsthema vor dem Schlusswort durch den Vize-Tagungspräsidenten Dr. K. Wagner

Prof. Dr. Jochen Hoyer, Müritz Klinik Klink, stellte heraus, wie wichtig eine Reha nach jeder Transplantation ist und dass jeder gesetzlich Versicherte in Deutschland einen Anspruch darauf hat. Sein mit viel Einfühlungsvermögen dargebotener Vortrag mit landschaftlich schönen Bildern der im Wald am Müritz See gelegen Klinik, und von Hinweisen begleitet auf die therapeutischen Möglichkeiten der Klinik, erregte bei einigen Zuhörern Lust dort zu kuren, wie die eingegangenen eMails bei den Veranstaltern zeigten.

Alle Referenten wurden, wie seit dem ersten Patientenseminar, vom Vorsitzenden der Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V., Dipl.-Ing. Peter Stoetzer, selbst seit 23 Jahren Nieren-transplantiert, kurz thematisch anmoderiert.

Die vielen Fragen nach jedem Referat verdeutlichten das allgemeine Interesse der Besucher an den Themen in dem gut besetzten Hörsaal des Hamburger Congress Centrums (CCH)

Hana Ramm im Gespräch mit Dr. Tobias Meyer

Zum Patientenseminar erhielten wir folgende Rückmeldung.

Hallo Herr Stoetzer,
ich komme erst heute dazu, mich zu der Veranstaltung im CCH zu äußern. Das Seminar war gut organisiert, die Themen für mich interessant, die Referenten kompetent. Allerdings nicht so unterhaltsam wie damals im Hotel Hafen Hamburg.
Das Referat "Wechselwirkungen bei Medikamenten nach Transplantation", welches mich besonders interessiert hat, war etwas schnell und dröge. Hier wäre eine schriftliche Info hilfreich gewesen.
Ich habe nach meiner Tx bei 15 Medikamenten 156 Neben- und Wechselwirkungen, 1 1/2 Jahre später sind es bei 12 Medikamenten nur noch 133 (Apotheken App).
Allerdings sind die meisten nur im Labor erkennbar, doch der Rest beeinträchtigt mich so stark, sodass ich den Sinn so einer ESP-Tx in Frage stelle.
Ihnen wünsche ich weiterhin alles Gute,
mfg
Dietrich Herde

Ich oder Du

Nachfolgend bringen wir die Grußworte der Hamburger Senatorin für Gesundheit und Verbraucherschutz Cornelia Prüfer-Storcks zum Senatsempfang anlässlich der Finissage der Wanderausstellung „Ich oder Du? Künstlerische Positionen zur Organspende“ am 26. März 2012 im Rathaus wieder. Die Grußworte haben wir zusammengefasst und verkürzt.

Sehr geehrte Frau Vizepräsidentin Artus, sehr geehrte Abgeordnete der Hamburgischen Bürgerschaft, sehr geehrte Damen und Herren,

ich freue mich, Sie heute zu der Finissage der Wanderausstellung „Ich oder Du? Künstlerische Positionen zur Organspende“ im Bürgermeistersaal begrüßen zu können.

Die heute zu Ende gehende Wanderausstellung, die in den vergangenen anderthalb Jahren an unterschiedlichen Orten in Hamburg und in Bremen zu sehen war, verdient zu ihrem Abschluss zweifellos eine besondere Würdigung.

Die in der Rathausdiele ausgestellten Kunstwerke sind das Ergebnis einer intensiven Befassung der Studierenden der Hochschule für angewandte Wissenschaften (HAW) mit den vielfältigen Facetten der Organspende.

Gemeinsam mit der Techniker Krankenkasse hat die Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz dieses Projekt auf den Weg gebracht. Wir konnten die HAW dafür gewinnen, ein spezielles Seminar zu dieser Thematik anzubieten, das letztendlich in einen Kunstwettbewerb mündete.

Sehr geehrte Preisträgerinnen, die heute stellvertretend für die vielen Studierenden anwesend sind: haben Sie herzlichen Dank, dass Sie sich dieses Themas angenommen haben. Sie haben in der vorlesungsfreien Zeit einen Sommerkurs für Studierende angeboten und damit die Grundlage für die Wanderausstellung geschaffen.

Cornelia Prüfer-Storcks

Wie für Wettbewerbe üblich, kann es nur eine bestimmte Anzahl von Preisträgern geben.

Drei der Ausstellungsbilder wurden mit einem Preisgeld prämiert. Und die Auswahl ist der damaligen Jury wahrlich nicht leicht gefallen, da jedes Kunstwerk für sich einzigartig das Thema Organspende aufgreift und illustriert. Deshalb ist es auch nur folgerichtig, dass alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Wettbewerbs zumindest mit einem ihrer Werke in der Ausstellung vertreten sind.

Die Kunstwerke haben in den letzten Wochen und Monaten viele Menschen stark beeindruckt. Die originellen Exponate sind Ausdruck einer ausgesprochenen Kreativität und eines großen Ideenreichtums, der uns „Behördenmenschen“ bei der verwaltungsmäßigen Befassung mit dem

Thema allzu leicht abhandenkommen kann.

Sie können daher mit Recht stolz sein auf Ihren Beitrag, den Sie zu diesem bedeutenden gesellschaftlichen Thema geleistet haben und über diesen Tag hinaus leisten.

Mit Ihren künstlerischen Arbeiten eröffnen Sie uns neue Wege in der Kommunikation mit der Bevölkerung zu einem Thema, das immer noch mit vielen Tabus belegt ist. Denn: Es war und ist unser Ziel, mit Hilfe der Kunstwerke eine Neugier entstehen zu lassen.

Eine Neugier, die bereit ist, sich mit dem Thema zu beschäftigen und die es schafft, in das Bewusstsein jedes Einzelnen vorzudringen. Nur so wird es uns gelingen, durch Aufklärungsarbeit Vertrauen aufzubauen, Tabus entgegenzuwirken und Entscheidungen zur Organspende zu befördern. Das große Feedback und die durchgängig positiven Reaktionen zeigen, dass über die Kunst ein guter Zugang zu diesem nicht leichtgängigen Thema möglich ist.

Umso betrüblicher ist es, dass trotz der positiven Resonanz, die wir in Bezug auf die Kunstausstellung erfahren haben, es im vergangenen Jahr zu einem starken Einbruch in der Organspende gekommen ist. Nach einer über mehrere Jahre kontinuierlichen Steigerung entwickelte sich die Situation der Organspende überraschend rückläufig.

Vom bundesweiten Trend zurückgehender Organspenden war auch Hamburg betroffen. Da vermag es nur ein wenig zu trösten, dass Hamburg mit 19,5 Organspendern pro einer Million Einwohner noch deutlich über dem Bundesdurchschnitt von 14,7 Organspenden lag.

Die Ursachen hierfür sind zweifellos vielfältig: Ein Grund könnte in der zunehmenden Verbreitung von Patientenverfügungen liegen, die häufig einen Ausschluss der intensivmedizinischen Behandlung beinhalten und inzident auch eine Organentnahme ausschließen. Hier sind klare Abgrenzungen und Dokumentationen erforderlich.

Ggf. sind die Vorlagen für die Patientenverfügungen entsprechend zu ergänzen.

Die negative Entwicklung der Organspende bietet allemal Anlass zur Sorge und zeigt dringenden Handlungsbedarf auf. Diese Tendenz zeichnete sich bereits in den ersten Monaten des letzten Jahres ab und war deshalb Anlass für die Gesundheitsministerkonferenz, sich Mitte letzten Jahres intensiv mit der Spendenbereitschaft zu befassen.

Einer der entscheidenden Punkte für die Steigerung der Organspende ist die Einführung der Entscheidungslösung. Mit ihr sollen die Bürgerinnen und Bürger in einem geregelten Verfahren über die Organspende informiert und zu einer persönlichen Erklärung aufgefordert werden.

Die Bundespolitik hat das Signal der Gesundheitsministerkonferenz aufgegriffen und Anfang März einen fraktionsübergreifenden Gesetzentwurf vorgelegt. Dieser beinhaltet die Ablösung der bisherigen erweiterten Zustimmungslösung zugunsten einer Entscheidungslösung.

Kennzeichnend für die Neuregelung ist, dass die Bürgerinnen und Bürger ausdrücklich aufgefordert werden, eine Entscheidung zur Organspende abzugeben. In einer ersten Stufe sollen die Gesetzlichen Krankenkassen sowie die Privaten Krankenversicherungsunternehmen verpflichtet werden, ihren Versicherten Informationsmaterialien und Organspende-ausweise zur Verfügung zu stellen.

In einer zweiten Stufe sollen die technischen und datenschutzrechtlichen Voraussetzungen dafür geschaffen werden, dass die Versicherten freiwillig für die Dokumentation der Erklärung auf der elektronischen Gesundheitskarte auch die Unterstützung der Krankenkassen in Anspruch nehmen können.

Als weiterer Baustein zur Steigerung der Organspende ist vorgesehen, bei der Ausgabe von Pass- und Personalausweisen auch Informationen zur Organspende und einen Organ--spende-ausweis auszuhändigen. Die Ausweispapiere haben nur eine begrenzte Gültigkeitsdauer, so dass eine regelmäßige wiederkehrende Befassung mit der Thematik sichergestellt wird.

Erstmals sollen systematisch auch junge Menschen im Alter von 16 Jahren mit dem Thema konfrontiert werden. Dies setzt voraus, dass es hierzu im besten Fall bereits eine Befassung im Vorfeld gegeben hat.

Gemeinsam mit der Schulbehörde werden wir dafür Sorge tragen, dass die Organspende Thema in allgemeinbildenden Schulen wird. In diesem Zusammenhang haben wir einen Beschluss für die Gesundheitsministerkonferenz vorbereitet, der die Kultusministerkonferenz auffordert, sich dafür einzusetzen, das Thema Organspende verpflichtend in die Lehrpläne aufgenommen wird. Information ist der Schlüssel für eine positive Entscheidung, da Menschen, die gut informiert sind, eher der Organspende positiv gegenüber stehen und einen Organspendeausweis ausfüllen. Dies be-

legen zahlreiche Studien, die sich mit der Organspendebereitschaft befassen:

Danach sind nahezu 80 Prozent der Bevölkerung der Organspende gegenüber positiv eingestellt. Insofern überrascht es immer wieder, dass lediglich – ja nach Bundesland – 15 bis 31 Prozent der Bürgerinnen und Bürger einen Organspendeausweis besitzen. Auch wenn Hamburg hier den Spitzenplatz mit 31 Prozent belegt, besteht zu den vorgenannten 80 Prozent grundsätzlich zustimmungsbereiten Personen eine erhebliche Lücke, die es zu schließen gilt. Diese Gemeinschaftsaufgabe verpflichtet Krankenkassen und behördliche Stellen, die Bürgerinnen und Bürger zu einer Entscheidung zu motivieren und diese auch zu dokumentieren. Alle an der gesundheitlichen Versorgung Beteiligten sind aufgefordert, mit Informationen zu den medizinischen Fragen rund um die Organspende zur Verfügung zu stehen und hier durch ihren Beitrag zum Abbau von vorhandenen und durchaus nachvollziehbaren Bedenken und Ängsten beizutragen. Eine entsprechende konzertierte Aktion wollen die Beteiligten des Gesundheitswesens starten – das haben wir vor 4 Tagen vereinbart. Die Informationen der Krankenkassen, die ja auch viel kosten, sollen nicht im Papierkorb landen, sondern durch entsprechende Gespräche und Infos thematisiert werden.

In diesem Kontext kommt den Transplantationsbeauftragten in den Krankenhäusern eine Schlüsselfunktion zu. Deshalb ist es nur konsequent, dass im Zusammenhang mit der Umsetzung der „EU -Richtlinie über Qualitäts- und Sicherheitsstandards für zu Transplantation bestimmte menschliche Organe“ Transplantationsbeauftragte verpflichtend eingeführt werden sollen.

Die Einzelheiten der Implementierung sind noch nicht abschließend festgelegt. An der obligatorischen Einführung von Transplantationsbeauftragten besteht aber kein Zweifel, auch nicht an der Tatsache, dass es hierzu in den Ländern entsprechende Ausführungsbestimmungen geben wird. Das gibt uns die Chance, die spezifische Situation in den Hamburger Krankenhäuser berücksichtigen zu können. Hierzu werden wir aktiv auf die Krankenhäuser zugehen, denn es ist uns sehr daran gelegen, eine praxisorientierte und breit akzeptierte Landesregelung in Kraft zu setzen.

Meine Damen und Herren, ich bin davon überzeugt, dass wir gemeinsam die Organspende in Hamburg nicht nur auf das im Jahre 2010 erreichte Niveau heben, sondern darüber hinaus auch noch steigern können. Wäre schön, wenn wir in einem ersten Schritt von 30 auf 50 % kämen.

Sie haben sich als Verantwortliche in Ihren Einrichtungen und Institutionen der Organspende verpflichtet. Sie haben Strukturen geschaffen, die Handlungssicherheit geben, indem Sie z.B. bereits heute Transplantationsbeauftragte bestellt und fortgebildet haben. Sie haben dafür gesorgt, dass die Organspende einen festen Platz in Ihrem Arbeitsalltag hat, ganz gleich, ob im Krankenhaus oder im administrativen Bereich.

Auch wenn die Verteilung der realisierten Organspenden nicht einheitlich in der Hamburger Krankenhauslandschaft verläuft, sehen wir die Entwicklung insgesamt positiv und bieten Ihnen ausdrücklich unsere Unterstützung und Zusammenarbeit für mehr Organspenden an. Denn nur durch eine gemeinsame Kraftanstrengung können wir das über allem stehende Ziel erreichen, den Menschen, die auf ein Spenderorgan warten, dieses auch rechtzeitig zur Verfügung zu stellen.

Wir werden auch nicht nachlassen, unkonventionelle Wege bei der Aufklärungsarbeit zu gehen. Dieser Kunstwettbewerb hat hierfür zweifellos Maßstäbe gesetzt.

Es folgen nochmals Danksagungen und danach spielten junge Musikerinnen➲

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

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

Beitrittserklärung

Alle Angaben werden ausschließlich vereinsintern verwendet

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
Bramfelder Chaussee 338a
22175 Hamburg

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

Sie wollen die Nieren Selbsthilfe Hamburg e. V. finanziell unterstützen?

Unsere Kontonummer

28 415–207

Bankleitzahl

200 100 20

Postbank Hamburg

Ab 100,– Spendenbescheinigung auf Anforderung