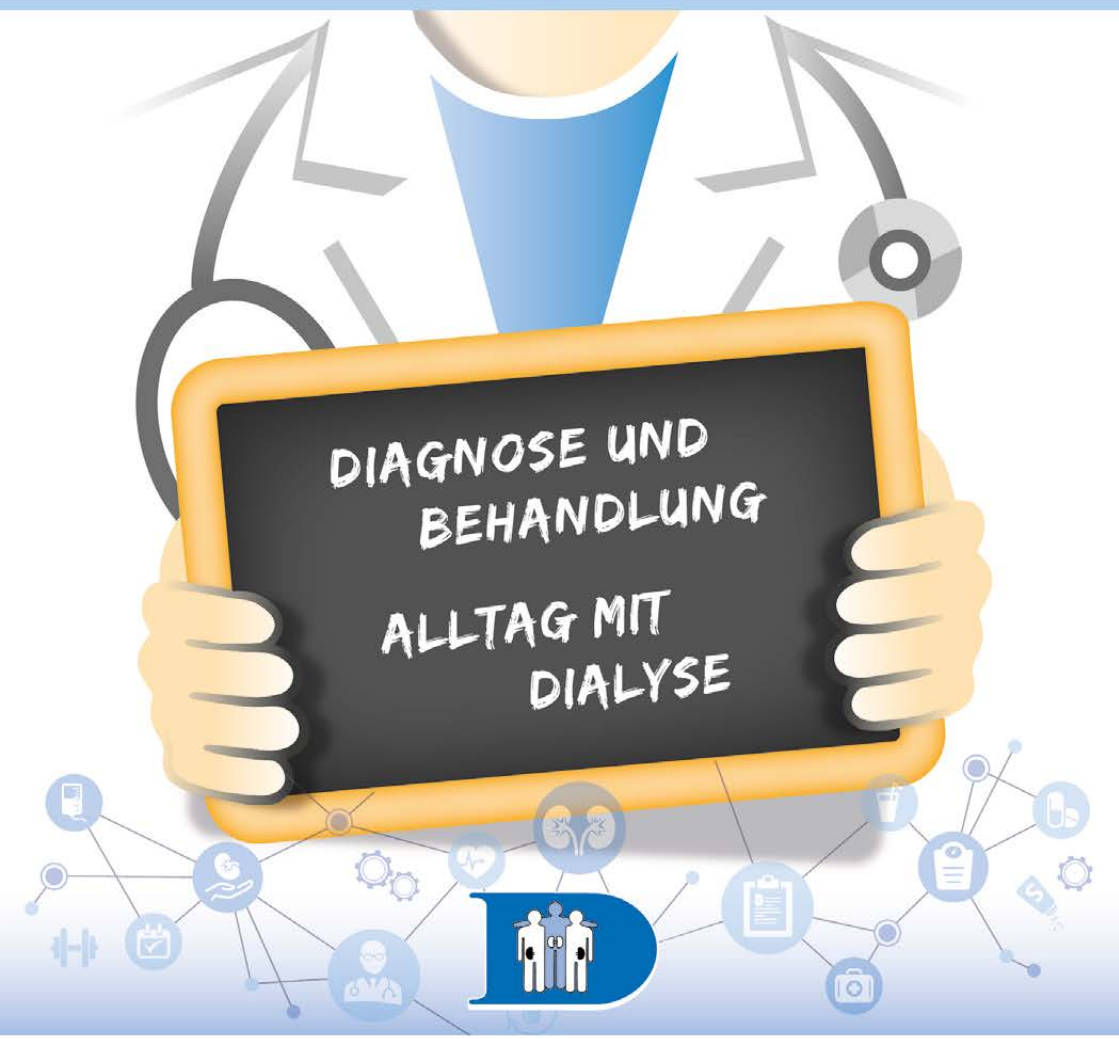
ERSTDIALYSE



BUNDESVERBAND NIERE E.V.

1. Auflage Dezember 2018

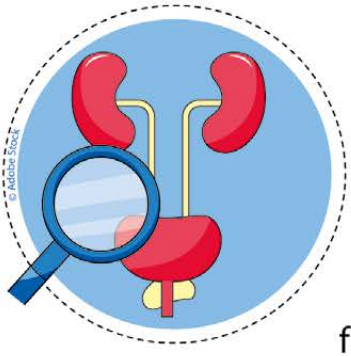
Herausgeber Bundesverband Niere e.V., Essenheimer Straße 126, 55128 Mainz
Druck Köllen Druck + Verlag, Berlin

Ein Nachdruck ist – auch auszugsweise – nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers gestattet.

Bei allen Personenbezeichnungen in dieser Broschüre bezieht sich die gewählte Formulierung auf alle Geschlechter, auch wenn aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt wurde.

ERSTDIALYSE

Diagnose und Behandlung, Alltag mit Dialyse



Die Erkenntnis, von einer chronisch fortschreitenden Nierenerkrankung betroffen zu sein, bedeutet in den meisten Fällen einen schwerwiegenden, krisenhaften Einschnitt in die Lebensgestaltung und Lebensplanung der Betroffenen.

Während des gesamten Krankheitsverlaufs sind zahlreiche Anpassungs- und Umstrukturierungsleistungen des einzelnen und seines sozialen Umfeldes notwendig. Zentrale Belastungen bei fortgeschrittener chronischer Niereninsuffizienz sind beispielsweise Probleme mit der Diät und der Trinkmengenbeschränkung oder aber die Abhängigkeit von einer hochtechnisierten Medizin und dem medizinischen Personal.

VORWORT

Die Dialyse ist bei einer chronischen Nierenerkrankung gegenwärtig das Behandlungsverfahren, mit dem nahezu alle Betroffenen konfrontiert werden. Durch die lange Wartezeit auf ein Spenderorgan ist eine Nierenersatzbehandlung zumindest für einen bestimmten Zeitraum kaum vermeidbar.

Wer sich mit dem Thema Dialyse auseinandersetzen muss, wird am Anfang viele unbeantwortete Fragen haben. Die vorliegende Broschüre soll Ihnen dabei helfen zu verstehen, warum eine Dialysepflicht eintritt, was bei der Dialysetherapie innerhalb und außerhalb des Körpers passiert und wie die fehlende Funktion eines lebenswichtigen Organs durch einen technischen Medizinansatz ersetzt werden kann.

Durch die Darstellung unterschiedlicher Behandlungsverfahren erhalten Sie eine Hilfestellung bei der Wahl des für Sie zweckmäßigsten Behandlungsverfahrens und das Wissen darüber, wie Sie Ihre Lebensqualität trotz einer chronischen Nierenerkrankung erhalten oder verbessern können.
Bei der Konzeption und Erstellung der Broschüre greift der

BUNDESVERBAND NIERE E.V., der mit seinen ca. 170 regionalen Verbänden, Vereinen und Interessengruppen ein breites Angebot für die Betroffenen und ihre Angehörigen bietet, auf einen großen Erfahrungsschatz selbst Betroffener zurück, die mit der Expertise selbst gemachter Erfahrungen einen wichtigen Beitrag leisten.
Die vorliegende Broschüre ist somit ein guter Ratgeber für alle Patienten, die in absehbarer Zeit dialysepflichtig werden bzw. neu an der Dialyse sind.

Mit **Herrn Dr. med. Daniel Steffl** konnte ein erfahrener Nephrologe gewonnen werden, der fachlich versiert und medizinisch auf dem neuesten Stand ist und unsere zahlreichen Fragen beantworten konnte.
Als Dialysearzt hat er einen guten Draht zu seinen Patienten, die dreimal wöchentlich zu ihm in das Dialysezentrum kommen.

INHALT

1 DIAGNOSE

1.1 Was bedeutet „chronische Nierenerkrankung“? 9
1.2 Wodurch wird eine chronische Nierenerkrankung ausgelöst? 10
1.3 Der erste Termin beim Nierenfacharzt (Nephrologen) 11
1.4 Die Nierenerkrankung nimmt ihren Lauf 12
1.5 Besondere Aspekte der chronischen Nierenerkrankung 14

2 DIE BEHANDLUNGSVERFAHREN

2.1 Dialyseverfahren 16
2.1.1 Wie funktioniert die Dialyse? 16
2.1.2 Hämodialyse 17
2.1.3 Peritonealdialyse 18
2.2 Nierentransplantation 19
2.2.1 Postmortale Nierenspende 19
2.2.2 Lebendnierenspende 20

3 WELCHES VERFAHREN PASST AM BESTEN ZU MIR?

Medizinische Aspekte
3.1 Dialyse – Pro und Contra aus medizinischer Sicht 21
3.1.1 Nierentransplantation – Pro und Contra aus medizinischer Sicht 21
Berufliche, soziale und familiäre Aspekte
3.2 Dialyse – berufliche, soziale und familiäre Aspekte 22
3.2.1 Nierentransplantation – berufliche, soziale und familiäre Aspekte 23
3.3 Wo finde ich Unterstützung bei der Entscheidung? 23

4 MEIN ALLTAG ALS DIALYSEPATIENT

Das Einmaleins der Hämodialyse

4.1 Vorbereitung auf die Nierenersatztherapie 26
4.1.1 Die erste Dialyse naht 27
4.1.2 Wie oft muss ich an die Dialyse? 28
4.1.3 Kann ich die Dialyse auch mal ausfallen lassen? 29
4.1.4 Katheter oder Shunt? 30
4.1.5 Wo liegt das nächste Dialysezentrum? 31
4.1.6 Kann ich auch zuhause dialysieren? 31
4.1.7 Wie lange dauert die Dialyse? 32
4.1.8 Langfristige Perspektive 33

Veränderte Lebensumstände – was muss ich beachten?

4.2 Wir ernähre ich mich richtig als Dialysepatient? 33
4.2.1 Warum ist die Trinkmenge eingeschränkt? 34
4.2.2 Wiegen vor und nach der Dialyse 35
4.2.3 Als Dialysepatient in Urlaub fahren 35
4.2.4 Selbsthilfe für chronisch nierenkranke Menschen 36
4.3 Wie komme ich auf die Transplantationswarteliste? 36
4.3.1 Wie lange ist die Wartezeit auf ein Spenderorgan? 37
4.3.2 Bin ich nach einer Transplantation wieder gesund? 37
4.4 Risiken an der Hämodialyse 38
4.4.1 Medikamente 39
4.4.2 Folgeerkrankungen 39

5 CHECKLISTE FÜR DAS ARZTGESPRÄCH

„Sprechen Sie nephrologisch?“ 40

©Adobe Stock

1.1 Was bedeutet „chronische Nierenerkrankung"?

Kennzeichen vieler chronischer Erkrankungen ist ein langsamer und oftmals unbemerkter Verlauf. Anders als bei den meisten akuten Erkrankungen, die z.B. von Schmerzen oder anderen eindeutigen Symptomen wie Fieber begleitet werden, wird bei einer chronischen Erkrankung seltener ein Arzt aufgesucht. Chronische Erkrankungen bleiben oft unentdeckt oder werden über die Zeit hinweg untertherapiert. Es besteht die Gefahr, dass sie sich zu einer terminalen oder endgültigen Erkrankung entwickeln, was bedeutet, dass die Schädigung eines Organs oder Körperteils soweit fortgeschritten ist, dass selbst medizinische Behandlungen die Funktion nicht wiederherstellen können.

FRAGE: ***Mein Arzt sagt, dass meine Nierenwerte[1] erhöht sind, aber ich habe doch keine Schmerzen.***

Dr. Steffl antwortet: Auch Nierenerkrankungen verlaufen zunächst oft unbemerkt. Die häufigste Ursache für eine chronische Nierenerkrankung in Deutschland, die sogenannte „diabetische Nephropathie", läuft im Rahmen eines Diabetes mellitus (Zuckererkrankung) praktisch ohne Symptome ab. Die Niere übt in unserem Körper eine Vielzahl von wichtigen Funktionen aus. Die offensichtlichste ist die der Wasserausscheidung in Form von Urin. Diese Funktion ist für die Patienten meist plausibel und nachvollziehbar. Weitere Funktionen sind die Entfernung von Stoffwechselprodukten, die Regulation des Säure-Basen-Haushaltes sowie des Knochenstoffwechsels. Auch die Blutbildung wird über die Niere gesteuert. Im Rahmen einer chronischen Nierenerkrankung gehen Teilfunktionen oder aber alle Funktionen gemeinsam verloren.

[1] Die wichtigsten Nierenwerte sind Harnstoff und Kreatinin, sie geben Auskunft über die Funktion der Nieren.

1.2 Wodurch wird eine chronische Nierenerkrankung ausgelöst?

Damit ein Krankheitszustand eintritt, ist i. d. R. ein Auslöser erforderlich. Dieser Auslöser kann aus der Person selbst kommen, z. B. in Form eines genetischen Defekts. Er kann aber auch von außen auf den Patienten einwirken, wie z. B. durch Krankheitserreger (Bakterien, Viren) oder durch einen die Krankheit fördernden Lebenswandel (z. B. Übergewicht, Rauchen und Bluthochdruck).
Eine weitere Möglichkeit ist, dass eine bereits bestehende Erkrankung (z. B. Diabetes mellitus) die chronische Nierenerkrankung auslöst. Diese bereits bestehende Erkrankung wird Vorerkrankung oder Grunderkrankung genannt.

FRAGE: ***Mir ging es immer gut, ich war nie krank, woher soll ich jetzt ein Problem an der Niere haben?***

Dr. Steffl antwortet: Die Ursachen für chronische Nierenerkrankungen sind vielfältig. Neben der bereits oben erwähnten häufigen diabetischen Nephropathie (Erkrankung im Rahmen eines Diabetes mellitus) gibt es noch andere Ursachen. Hierzu zählt der Bluthochdruck, der in einer Nephrosklerose / Bluthochdruck-Nierenerkrankung mündet. Es gibt auch entzündliche Erkrankungen der Niere selbst, die vom Krankheitsgeschehen ähnlich wie Rheuma sind, jedoch oft unbemerkt oder mit wenigen Symptomen ablaufen können. Daneben finden sich Erkrankungen, die zu Vernarbungen im Aufbaugewebe der Niere führen („interstitielle Erkrankungen") und auch in bedeutendem Ausmaß erbliche Erkrankungen.

Bei den erblichen Erkrankungen ist die sogenannte „Zystennierenerkrankung“ in Deutschland am häufigsten und betrifft viele Familien im Land. Es sei noch erwähnt, dass Nierenerkrankungen im Rahmen von entzündlich rheumatischen oder anderen Systemerkrankungen auftreten können.

1.3 Der erste Termin beim Nierenfacharzt (Nephrologen)

In vielen Fällen ist es der Hausarzt, der eine erste Auffälligkeit bei der Nierenfunktion entdeckt. Anhand der Ergebnisse von Laborwerten aus dem Blut oder dem Urin wird er den Patienten an einen Nephrologen überweisen.

FRAGE: ***Nephrologe – der hat doch etwas mit Dialyse zu tun, da möchte ich auf keinen Fall hingehen.***

Dr. Steffl antwortet: Nephrologen sind Fachärzte für Nieren- und Hochdruckerkrankungen und befassen sich beruflich mit allem, was mit diesen Themengebieten zu tun hat.

In einer nephrologischen Praxis findet in der Sprechstunde eine Medizin statt, die sich um die Belange von nieren- und hochdruckkranken Patienten kümmert. Dazu gehört die Diagnostik und Therapie von akuten und chronischen Nierenerkrankungen. Im Vordergrund steht in beiden Fällen die Identifikation der Ursache.

Bei den akuten Nierenerkrankungen ist häufig eine Heilung bzw. Verbesserung möglich, bei den chronischen Nierenerkrankungen liegt der Schwerpunkt meist auf einer konsequenten Hemmung des Fortschreitens der Erkrankung sowie der Therapie der Begleiterkrankungen.

1 DIE DIAGNOSE

FRAGE: ***Morgen ist mein Termin beim Nierenspezialisten – was will der von mir wissen?***

Dr. Steffl antwortet: Der Nierenarzt interessiert sich sehr für die Krankengeschichte des Patienten, da sich aus dieser häufig ein Hinweis für die Ursache der Nierenerkrankung finden lässt.

Insbesondere von Interesse sind die Blutdruckwerte der vergangenen Jahre. Auch der Zeitpunkt der Erstdiagnose beispielsweise einer Blutzucker- oder aber Bluthochdruckerkrankung ist bedeutsam.

Daneben will der Nierenarzt wissen, welche Medikamente Sie einnehmen – auch solche, die nur gelegentlich eingenommen werden oder die möglicherweise gar nicht für Medikamente gehalten werden (z.B. spezielle Heiltees). Wichtig ist auch der Umgang mit Suchtmitteln wie Nikotin oder Alkohol.

Nicht zuletzt spielt die Krankengeschichte der Familie, insbesondere der Eltern, für die Identifikation familiärer Nierenerkrankungen eine Rolle.

1.4 Die Nierenerkrankung nimmt ihren Lauf

Hausarzt und Facharzt (in diesem Fall der Nephrologe) arbeiten Hand in Hand. Wichtig ist, dass Sie die Termine beim Nephrologen einhalten. Der Nierenarzt kann eine differenzierte Diagnostik vornehmen, er kennt sich mit Ihrer Erkrankung bestens aus und kann eine wirksame Behandlung einleiten.

Auch wenn eine Nierenerkrankung einen chronischen Verlauf nehmen wird: Je früher Sie den Nephrologen aufsuchen, desto wahrscheinlicher ist es, dass der Krankheitsverlauf positiv beeinflussbar ist.

FRAGE: ***Mir wird geraten, dass ich mich beim Nierenspezialisten (Nephrologen) vorstelle.***

Dr. Steffl antwortet: Die Abklärung einer chronischen Nierenerkrankung sollte beim Spezialisten erfolgen. Spätestens ab einer Filtrationsrate (GFR) von weniger als 60 ml/min mit begleitender Urinauffälligkeit oder aber in jedem Fall unter 45 ml/min ist die Mitbetreuung durch einen Nephrologen zur Prognoseverbesserung dringend empfohlen.

Chronische Nierenerkrankungen (CKD)

KDIGO, 2012

			Andauernde Albuminurie Stufeneinteilung		
			A1	**A2**	**A3**
			normal bis mild gestiegen	moderat gestiegen	stark gestiegen
	GFR (ml/min)/1,73m² **Stadien**		< 30 mg/g < 3 mg/mmol	30 – 300 mg/g 3 – 30 mg/mmol	> 300 mg/g > 30 mg/mmol
G1	normal bis hoch	> 90			
G2	mild gesunken	60 – 89			
G3a	leicht bis moderat gesunken	45 – 59			
G3b	moderat bis stark gesunken	30 – 44			
G4	stark gesunken	15 – 29			
G5	Nierenversagen	< 15			

FRAGE: ***Ich möchte nicht zum Nephrologen – mein Hausarzt hat mich bisher immer sehr gut betreut.***

Dr. Steffl antwortet: Eine chronische Nierenerkrankung zieht eine Reihe von Folgeerkrankungen nach sich. Mit zunehmender Schwere der Nierenfunktionsstörung stellen sich auch vermehrt solche Folgeerkrankungen ein. Deren Diagnostik und Therapie sollte in der Hand eines Nephrologen liegen, da er über die notwendigen Untersuchungstechniken verfügt und die entsprechenden spezifischen Therapien verordnen kann.

FRAGE: ***Der Nierenarzt soll die Erkrankung heilen, danach brauche ich ihn nicht mehr aufzusuchen.***

Dr. Steffl antwortet: Leider nimmt ein Großteil der Nierenerkrankungen einen chronischen Verlauf. Dabei schreitet die Krankheit langsam fort, und es stellt sich ein zunehmender Nierenfunktionsverlust ein. Es gibt nur wenige chronische Nierenerkrankungen, die völlig stabil verlaufen und lebenslang keine nennenswerte Funktionsverschlechterung nach sich ziehen.

1.5 Besondere Aspekte der chronischen Nierenerkrankung

Wie zuvor bereits beschrieben ist das Auftreten einer chronischen Nierenerkrankung weder schmerzhaft noch wird sie von Symptomen begleitet, die eine sofortige Behandlung nachvollziehbar machen. Dieser Umstand der abstrakten Bedrohung einer lebenswichtigen Organfunktion ist für Patienten zunächst irritierend.

In den meisten Fällen wird es dem Patienten im Laufe der Diagnosephase aber bewusst, dass er sich mit der Situation einer chronischen Niereneerkrankung auseinandersetzen muss. Er kann dann auch verstehen, dass er sich mit der für ihn optimalen Form des Nierenersatzes auseinandersetzen muss. Sein Nephrologe unterstützt ihn dabei.

FRAGE: ***Wie kann es aber sein, dass ich mich überhaupt nicht krank fühle, der Arzt mir aber weißmachen möchte, dass diese Krankheit mitunter lebensbedrohlich ist?***

Dr. Steffl antwortet: Es fällt auch Nierenärzten oft schwer, die Krankheitszusammenhänge allgemeinverständlich darzustellen. Das hat damit zu tun, dass die Nieren anders als Herz oder Lunge oft nicht von vornherein als lebenswichtig erachtet werden und dass sie bei Krankheiten häufig erstaunlich wenig Symptome machen.

Auch können die verschiedenen Funktionen der Niere unabhängig voneinander gestört sein. So ist es durchaus möglich, dass die Wasserausscheidung völlig normal ist, aber keine ausreichende Entgiftung mehr stattfindet. Damit tritt für den Patienten trotz normaler „Urinmenge" eine schleichende Nierenvergiftung ein.

Interessanterweise wird auch diese oft vom Patienten gar nicht als solche erlebt, vielmehr ist es das Umfeld des Patienten (Ehepartner, Kinder, Verwandte und Freunde), die eine schleichende Leistungsminderung, vermehrte Müdigkeit und Lustlosigkeit sowie Unkonzentriertheit des Patienten feststellen und dann auch berichten können.

Appetitminderung und Abneigung gegen Fleisch, morgendlicher Brechreiz oder auch Durchfälle werden dann als weitere Symptome vom Patienten selbst durchaus wahrgenommen, aber nicht unbedingt einer Nierenfunktionsstörung zugeordnet. Dies trifft auch auf Juckreiz zu.

2 DIE BEHANDLUNGSVERFAHREN

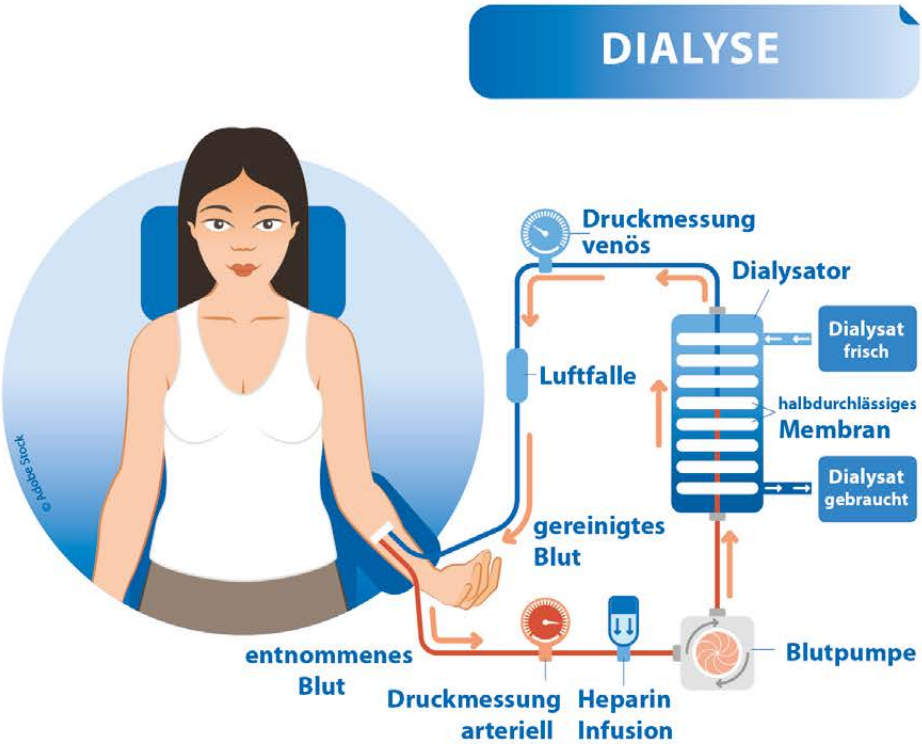
2.1 Dialyseverfahren

Dialyseverfahren sind die gängigen Behandlungsverfahren einer endgültigen chronischen Nierenerkrankung, einer sog. terminalen Niereninsuffizienz.
Dabei wird zwischen Verfahren unterschieden, bei denen das Blut außerhalb des Körpers gereinigt wird (Verfahren wie z.B. die Hämodialyse) und Verfahren, bei denen das Blut innerhalb des Körpers gereinigt wird (z.B. die Peritoneal- bzw. Bauchfelldialyse (PD)).
Diese beiden Verfahren sind die grundsätzlichen Optionen, wenn es um Blutreinigung geht, daneben gibt es noch verschiedene Unterarten (z.B. Heimhämodialyse). Welches Verfahren dann gewählt wird, hängt von vielen Faktoren ab, die in Kapitel 3 dargestellt werden.

2.1.1 Wie funktioniert die Dialyse?

FRAGE: ***Was ist eigentlich Dialyse und wie funktioniert sie?***

Dr. Steffl antwortet: Die Dialyse ist ein Verfahren zur Behandlung der chronischen Nierenerkrankung im Endstadium. Sie kann gleichgesetzt werden mit einem Nierenersatz bzw. einer Nierenersatztherapie.
Das grundlegende Funktionsprinzip ist, dass über eine halbdurchlässige Membran ein Konzentrationsausgleich zwischen dem Blut des Patienten und dem Dialysat (Spülflüssigkeit) erreicht wird. Dieser Vorgang entspricht einer Blutreinigung. Dabei werden – je nach Einstellung des Verfahrens – harnpflichtige Substanzen und Flüssigkeit entzogen.



2.1.2 Hämodialyse

Hämodialyse bezeichnet ein Nierenersatzverfahren, das im allgemeinen Sprachgebrauch Blutwäsche genannt wird. Dabei wird das Blut des Patienten über einen Filter (halbdurchlässige Membran) gereinigt.
Das Verfahren ist in der Lage, kontrolliert Flüssigkeit zu entfernen und dem Körper verschiedene harnpflichtige Substanzen sowie Blutsalze (Elektrolyte) zu entziehen, auch wird über die Behandlung ein Ausgleich der Übersäuerung erreicht, die bei Nierenerkrankungen auftritt. Im Rahmen des Verfahrens ist es außerdem möglich, dem Patienten gezielt Substanzen zuzuführen oder Medikamente zu verabreichen. Das Verfahren ist sehr sicher und seit vielen Jahren in Deutschland fest etabliert.

2 DIE BEHANDLUNGSVERFAHREN

Die Hämodialyse findet in Deutschland meist als Zentrumsdialyse statt. Das bedeutet, dass der Patient in sein Dialysezentrum fährt bzw. gefahren wird und die Behandlung dort durchgeführt wird. Diese Option wird von den meisten Dialysepatienten gewählt. Dialysezentren oder Dialysepraxen gibt es in fast jeder Stadt oder größerem Ort.
Es gibt auch die Möglichkeit, die Dialyse zu Hause durchzuführen. Dazu sind jedoch einige Grundvoraussetzungen notwendig:
Der Patient muss in der Lage sein, die Dialysemaschine und das Verfahren zu verstehen und auch an einer Schulung für mehrere Monate teilnehmen. Danach führt er das Verfahren selbst durch.
Außerdem muss eine Betreuungsperson (z.B. Partnerin oder Partner) zu Hause sein, damit bei Routineverrichtungen und im Notfall geholfen werden oder auch die Rettung verständigt werden kann. Die Wohnsituation muss so gestaltet sein, dass Wasseranschlüsse für die Dialyse angebracht werden können und ein Raum zur Durchführung der Behandlung vorhanden ist.

2.1.3 Peritonealdialyse

Das Verfahren Peritoneal- oder Bauchfelldialyse (Peritoneum = Bauchfell, abgekürzt PD) wirkt für Patienten oft befremdlich. Über einen Schlauch (Katheter) in der Bauchdecke wird eine spezielle Flüssigkeit in den Bauchraum gefüllt. Dort wirkt die den Darm überziehende Haut (Peritoneum) als Filter (halbdurchlässige Membran). Die Blutreinigung erfolgt dann über die feinen Blutgefäße, die die Darmhaut durchziehen.
Anders als die bereits erwähnte Hämodialyse wird diese Form der Blutreinigung bzw. des Nierenersatzes überwiegend zu Hause von den Patienten selbst durchgeführt. Hierzu sind mehrmals täglich Beutelwechsel durch den Patienten notwendig. Dabei wird verbrauchte Flüs-

sigkeit aus dem Bauchraum abgelassen und neue Flüssigkeit zugeführt. Bei der CCPD wird der Ein- und Auslauf mittels eines sog. Cyclers elektronisch gesteuert. Dieses Verfahren wird hauptsächlich über Nacht angewendet und eignet sich vor allem für Berufstätige.
Eine Zunahme der Bauchfell-Verfahren gab es Anfang der 80er Jahre mit der Einführung von sicheren und verträglichen Bauchkathetern. Zahlenmäßig ist das Verfahren in Deutschland weniger verbreitet als die Hämodialyse. Qualitativ ist das Verfahren aber sehr gut.

2.2 Nierentransplantation

Die Nierentransplantation ist ein Behandlungsverfahren, bei dem erkrankten Patienten ein fremdes Organ eingesetzt wird. Dies kann entweder eine Niere eines verstorbenen Spenders (sogenannte postmortale Spende) oder aber eine Niere eines Verwandten oder emotional eng verbundenen Menschen sein (Lebendspende).
Die Nierentransplantation gilt gemeinhin als bester Nierenersatz.

2.2.1 Postmortale Nierenspende

Postmortale Lebendspende bedeutet, dass das Organ von einem verstorbenen Spender, einem Organspender, stammt.
In Deutschland werden diese Organe im Rahmen eines zentralen Verteilungsverfahrens über die Organisation Eurotransplant (ET) mit Sitz in Leiden (Niederlande) zugeteilt. Problematisch ist aber, dass die Zahl der Spenderorgane begrenzt und die Wartezeit auf ein Spenderorgan sehr lang ist. Aus diesem Grund ist eine Dialysebehandlung (HD, PD) in den meisten Fällen zunächst unvermeidlich.

Für die Aufnahme auf die Warteliste muss der nierenerkrankte Patient eine Reihe von Voruntersuchungen durchführen – dabei sind ihm sein Dialysezentrum aber auch das zugehörige Transplantationszentrum (meist in eine große Klinik eingebettet) behilflich. Erst nach diesen Untersuchungen ist klar, ob eine Aufnahme auf die Warteliste möglich ist. Nicht alle Patienten sind gesundheitlich in so gutem Zustand, dass sie eine Transplantation unkompliziert überstehen oder danach gut leben können. Begleiterkrankungen wie eine schwere Herzerkrankung können für die Operation problematisch sein. Da nach der Transplantation auf Dauer starke Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems (Abwehrsystem des Körpers) eingenommen werden müssen, können bestimmte Erkrankungen (Infektionen, Tumore) dadurch begünstigt werden oder wieder auftreten.

2.2.2 Lebendnierenspende

Die Lebendnierenspende kann prinzipiell schon vor Beginn einer Nierenersatztherapie in Angriff genommen werden. Dazu ist eine frühzeitige nephrologische Mitbetreuung und Thematisierung dieser Option wichtig. Für die Lebendnierenspende gibt es seitens des Empfängers – also des erkrankten Nierenpatienten – ebenfalls die oben bereits aufgeführten Gesichtspunkte zu beachten.

Der Lebendorganspender muss gemäß des Transplantationsgesetzes dem Empfänger emotional nahestehen und darf keinem Zwang ausgesetzt sein. Bezüglich seiner Gesundheit gibt es erhöhte Anforderungen, um zu vermeiden, dass durch die Entfernung einer Niere gesundheitliche Folgeschäden entstehen.

Vom zuständigen Transplantationszentrum werden sowohl die medizinischen als auch die ethischen Voraussetzungen zur Durchführung der Lebendspende geprüft.

Medizinische Aspekte

3.1 Dialyse – Pro und Contra aus medizinischer Sicht

Grundsätzlich ist die Wahl des Dialyseverfahrens eine Folge der Aufklärung bezüglich des Verfahrens durch den Arzt gegenüber dem Patienten und dann einer gemeinsamen Entscheidung gemäß der persönlichen Präferenz des Patienten.
Es gibt jedoch medizinische Besonderheiten, die die Verfahren eingeschränkt möglich oder unmöglich machen. Bezüglich der Hämodialyse wäre eine Unmöglichkeit gegeben, falls sich kein Gefäßzugang anlegen lässt. Dies ist aber sehr selten der Fall. Gegen die Bauchfelldialyse sprechen vorangegangene große Operationen im Bauchraum, da sie oft Verwachsungen nach sich ziehen. Unmöglich wäre das Verfahren beispielsweise, wenn sich Bauch- und Brustraum in einer offenen Verbindung befinden, die sich operativ nicht sanieren lässt (ebenfalls sehr selten).

3.1.1 Nierentransplantation – Pro und Contra aus medizinischer Sicht

Die Nierentransplantation ermöglicht es dem Patienten, ein fast normales Leben zu führen. Er hat einen hohen Aktionsradius und Freiheitsgrad, und die Transplantation ersetzt im Idealfall komplett die eigenen Nierenfunktionen. Allerdings muss der Patient in der Lage sein, regelmäßig und konsequent seine Medikamente zur Beeinflussung des Immunsystems einzunehmen.
Die Nierentransplantation ist mit einer Operation zur Einpflanzung des Organs verbunden. Manche Begleiterkrankungen erschweren die Transplantation. Medizinisch ist eine Nierentransplantation damit eingeschränkt möglich, wenn sehr schwere Begleiterkrankungen vorliegen.

Hierzu gehören Tumorleiden, die durch die Gabe der immununterdrückenden Medikamente verstärkt zum Ausbruch kommen würden. Auch Begleiterkrankungen, die eine Operation gefährden, wie beispielsweise eine schwere Herz- oder auch Lungenerkrankung, können die Durchführung des Verfahrens einschränken.

Berufliche, soziale und familiäre Aspekte

3.2 Dialyse – berufliche, soziale und familiäre Aspekte

Für Patienten, die beruflich viel unterwegs sind, kann die Bauchfelldialyse eine gute Option sein, da sie ortsungebunden durchgeführt werden kann. Allerdings ist die Bereitstellung der Logistik, wie z.B. Lösungen für die Durchführung der Bauchfelldialyse, manchmal erschwert. Europaweit kann die Hämodialyse sehr gut auch in anderen Ländern durchgeführt werden, für die Kosten kommt die gesetzliche Krankenversicherung in der Regel auf. Allerdings müssen in der Zielregion geeignete Dialysezentren zur Verfügung stehen, je nach Land ist das Netz an möglichen Zentren unterschiedlich dicht.

Die Wohnsituation kann für die Entscheidung bzgl. eines Dialyseverfahrens auch ausschlaggebend sein. Beispielsweise ist eine Mietwohnung in einem mehrgeschossigen Haus im 5. Stock ohne Aufzug ungünstig für Peritoneal- und Heimhämodialyse, da regelmäßig größere Mengen Lösungen angeliefert werden, die dann gelagert und für die Behandlung bereitgestellt werden müssen.

Die klassische Hämodialyse wird durch das Personal in Dialysezentren durchgeführt, sodass hier motorisch eingeschränkte Menschen besser zurechtkommen. Bei entsprechenden baulichen Voraussetzungen und guter sozialer Einbindung (Lebenspartner, Kinder) können alle Dialyseverfahren gut zu Hause durchgeführt werden.

3.2.1 Nierentransplantation – berufliche, soziale und familiäre Aspekte

Die Grundidee einer Nierentransplantation ist ein möglichst vollständiger Ersatz der Nierenfunktion. Der Gedanke hinter der Transplantation ist es auch, dem Patienten ein normales soziales Leben zu ermöglichen. Im Rahmen einer erfolgreichen Transplantation wird dieses Ziel auch zu weiten Teilen erreicht. Es müssen allerdings zur Sicherstellung der langfristigen Organfunktion wirksame Medikamente zur Verhinderung einer Abstoßung eingenommen werden.
Grundsätzlich passt dieses Therapieverfahren damit auf viele Patientengruppen, die in der Lage sind, regelmäßig und zuverlässig ihre Medikamente einzunehmen. Bezogen auf den Beruf ermöglicht die Transplantation viel Gestaltungsspielraum, allerdings sollten Berufsbilder mit besonderer Exposition gegenüber Krankheitserregern (z.B. Entwicklungshilfe) sowie Arbeitsplätze mit Nässe und Zugluft vermieden werden. Diesbezüglich kann man sich aber gut mit dem betreuenden Nephrologen absprechen.

3.3 Wo finde ich Unterstützung bei der Entscheidung?

Unterstützung durch ebenfalls Betroffene erhalte ich im Selbsthilfe-Netzwerk des Bundesverband Niere e.V. Über den Bundesverband sind Broschüren und Informationsmaterial erhältlich. Darüber hinaus gibt es regelmäßige Veranstaltungen des Bundesverbandes und seiner Mitgliedsvereine.
Auch die zertifizierten PatientenBegleiter können eine erste Anlaufstelle für Ratsuchende sein. Schlussendlich ist es aber zentral, dass vertrauensvoll mit dem Nephrologen die individuelle Situation beleuchtet und gemeinsam die Möglichkeiten ausgelotet werden.

3 WELCHES VERFAHREN PASST AM BESTEN ZU MIR?

Eine Entscheidung für ein Therapieverfahren sollte dann zusammen mit dem Nephrologen getroffen werden, dieser begleitet dann auch die verschiedenen Schritte unterstützend.

Dabei ist es auch wichtig zu wissen, dass diese Entscheidung nicht für immer sein muss. Ein Wechsel zwischen den Behandlungsverfahren ist i.d.R. möglich, es bedarf jedoch einer intensiven medizinischen (und manchmal auch bürokratischen) Vorbereitung – u.a. die Klärung der Kostenübernahme und andere formale Aspekte.

FRAGE: ***Ich bin nun also schwer nierenkrank und soll mich mit einer „Nierenersatztherapie" beschäftigen. Informiert mich mein Arzt hierzu überhaupt ausreichend und objektiv?***

Dr. Steffl antwortet: Grundsätzlich ist für die Aufklärungsgespräche eine vertrauensvolle Arzt-Patienten-Beziehung die Grundlage. Dabei sollten die Therapiemöglichkeiten zunächst gleichberechtigt nebeneinander dargestellt werden. Oftmals hat der Arzt bezogen auf den individuellen Patienten viele Aspekte im Kopf, die nicht alle während einer Aufklärungssitzung angesprochen werden.
Hilfreich ist es, ein schriftliches Aufklärungsprotokoll zu erstellen und dem Patienten Informationsmaterial an die Hand zu geben. Rückfragen sind hier durchaus erwünscht. Oft kristallisiert sich schon während der Gespräche heraus, dass bestimmte Therapieverfahren vom Patienten abgelehnt werden oder nicht in Frage kommen.

Die drei grundsätzlichen Optionen sind Peritonealdialyse (Bauchfelldialyse), Hämodialyse (Blutwäsche) und Nierentransplantation.

FRAGE: ***Nierentransplantation interessiert mich – gab es nicht einen Skandal in der Transplantationsmedizin? Geht es denn dort überhaupt mit rechten Dingen zu?***

Dr. Steffl antwortet: In der Transplantationsmedizin gab es in den vergangenen Jahren mehrere Probleme, die sich negativ auf das Konzept Organtransplantation und den Ruf verschiedener Arztgruppen, auch der Nephrologen, ausgewirkt haben.
Grundsätzlich muss aber festgehalten werden, dass die Organtransplantation in Deutschland im Rahmen einer hohen Transparenz und mit strikten ethischen Standards durchgeführt wird.

Die Organvergabe wird über eine Organisation namens Eurotransplant zentral geregelt. Leider sind die Wartezeiten für ein Organ aktuell sehr lange – 10 Jahre sind hier keine Seltenheit.

Anders sieht es bei der Lebendspende aus: Hier kann mittlerweile sogar blutgruppenunabhängig eine Organtransplantation stattfinden. Allerdings gelten dafür – wie bereits beschrieben – strenge Kriterien für Spender und Empfänger.

4 MEIN ALLTAG ALS DIALYSEPATIENT

Das Einmaleins der Hämodialyse

4.1 Vorbereitung auf die Nierenersatztherapie

Zu einer guten nephrologischen Betreuung gehört eine rechtzeitige und vorausschauende Planung der Nierenersatztherapie. Hierbei ist es von Bedeutung, den Patienten mental auf die bevorstehende Therapieeinleitung vorzubereiten.

Daneben gilt es ganz praktisch die Voraussetzungen für die Durchführung der Nierenersatztherapie zu schaffen: Gemeinsam mit dem Patienten macht sich der betreuende Nierenarzt bei der Hämodialyse Gedanken zur optimalen Zugangsform für den individuellen Patienten. Für einen unkomplizierten Dialysepatienten ohne schwerwiegende Gefäßvorerkrankungen ist dies typischerweise ein Gefäßzugang am (nicht dominanten) Arm des Patienten. Dieser Gefäßzugang wird dann mit zeitlichem Vorlauf zur geplanten Erstdialyse angelegt.

Daneben kommen Aspekte wie Anfahrt bzw. Transport zur Dialyse, mögliche Dialysetermine sowie Abstimmung mit anderen medizinischen und pflegerischen Einrichtungen zum Tragen (z.B. Sozialstationen, ggf. auch Pflegeeinrichtungen).

4.1.1 Die erste Dialyse naht

FRAGE: ***Heute starte ich mit der Hämodialyse – wird die Behandlung wehtun?***

Dr. Steffl antwortet: Die Hämodialyse selbst ist nicht schmerzhaft. Vor der Dialyse wird der Gefäßzugang angeschlossen. Verfügt man als Patient über einen Katheter, wird dieser aus seinem Verband „ausgepackt" und von der zuständigen Pflegekraft an das Schlauchsystem der Dialysemaschine angeschlossen.
Hat man als Patient einen einsatzfähigen Shunt als Gefäßzugang am Arm, wird dieser punktiert. Dies geschieht so wie eine Blutabnahme. Die Nadeln sind jedoch deutlich dicker, vergleichbar mit den Nadeln, die beispielsweise bei der Blutspende eingesetzt werden. Hier kann es bei der Punktion zu einem kurzen Schmerz wie bei der Blutabnahme kommen.

FRAGE: ***Und wie ist es im Behandlungsverlauf, wenn mein Blut gereinigt wird?***

Dr. Steffl antwortet: Von der Behandlung spürt man als Patient zu Beginn meist gar nichts. Bei der Behandlung wird das Blut zunächst verdünnt, sodass es zu keiner Gerinnselbildung in den Schlauchsystemen kommt. Das Blut wird über Pumpen angetrieben durch die Maschine geführt und im Dialysefilter findet die eigentliche Blutwäsche statt, die einer Entgiftung des Blutes entspricht. Anschließend wird das Blut wieder zum Patienten zurückgeführt. So werden in einem kontinuierlichen Prozess 200 bis 350 ml/Blut pro Minute gereinigt. Während einer Dialysesitzung läuft das gesamte Blutvolumen des Patienten mehrfach durch die Maschine.

FRAGE: ***Die erste Behandlung ist vorüber – irgendwie war alles ganz anders, als ich mir das vorgestellt habe.***

Dr. Steffl antwortet: Als Patient erscheinen die Abläufe bei der Dialyse selbst häufig unspektakulär. Man kann den Therapieeffekt nicht direkt fühlen. Es ist also nicht so, dass man sich nach der ersten 2-stündigen Behandlung wie neu geboren fühlt. Stattdessen tritt die Zustandsverbesserung durch die Behandlung langsam über mehrere Behandlungen ein.

4.1.2 Wie oft muss ich an die Dialyse?

FRAGE: ***Mir geht es gut, die Dialyse ist problemlos verlaufen. Mein Arzt hat mit mir vereinbart, dass ich drei Tage in Folge und danach 3x pro Woche zur Dialysebehandlung kommen soll. Mir kommt das ein bisschen übertrieben vor, warum reicht es denn nicht aus, einmal pro Woche zu kommen?***

Dr. Steffl antwortet: Die Häufigkeit und die Dauer der Dialysebehandlungen sind ein wiederkehrende Diskussionspunkte zwischen Patient und Arzt. Im Anschluss an das je nach Patient unterschiedliche Startschema von entweder täglichen Dialysen oder Behandlungen alle zwei Tage wird schnell der Rhythmus von 3 Dialysen pro Woche mit in der Regel mindestens 4h Dauer pro Sitzung erreicht.
Aus Jahrzehnten Nierenforschung und praktischer Erfahrung weiß man, dass dies die Mindestanforderungen sind, um bei einem totalen Nierenfunktionsverlust einen ausreichenden Ersatz mittels Dialyseverfahren für einen normalgewichtigen Menschen erreichen zu können. Für die Dialyseärzte gibt es die Möglichkeit, die Qualität der Behandlung mittels bestimmter Formeln, aber auch anhand von Stoffwechselparametern zu

überprüfen. Leider ist es für den Patienten nicht möglich, den Behandlungserfolg an klar fassbaren Symptomen festzumachen. Es entsteht daher oft der Eindruck, dass auch weniger Dialysetherapie ausreichen könnte.

4.1.3 Kann ich die Dialyse auch mal ausfallen lassen?

FRAGE: ***Für mich als Patient ist das nicht plausibel. Das klingt wie Voodoo. Ich muss doch den Effekt der Behandlung spüren können!***

Dr. Steffl antwortet: Viele Patienten berichten nach den ersten Tagen und Wochen ihrer Behandlung tatsächlich von einer deutlichen Besserung ihres Allgemeinzustandes, meist mit besserem Appetit, weniger Übelkeit und gesteigerter Leistungsfähigkeit. Liegt eine schwere Überwässerung vor (also zu starke Wassereinlagerung im Körper), wird auch schon eine Einzelbehandlung als entlastend empfunden, eine Atembeklemmung, die vor Beginn der Behandlung vorhanden war, ist nach 4h Behandlung verschwunden.

Es gibt jedoch Patienten, die spüren von alledem nichts – hier hilft es nur, in vertrauensvollen Gesprächen zwischen Arzt und Patient die Verbesserungen darzustellen, die Notwendigkeit der Dialysebehandlungen zu unterstreichen und anhand von Laborwerten oder klinischen Parametern zu erläutern. Ob eine Dialysetherapie im Einzelfall ausgelassen werden kann, hängt sehr von den jeweiligen medizinischen Besonderheiten des Patienten ab und kann nur ärztlich entschieden werden. Zu beachten gibt es hier die Blutsalze / Elektrolyte, den Flüssigkeitshaushalt, die Säure-Base-Einstellung sowie die generelle Beurteilung der Krankheitslast durch die chronische Harnvergiftung.

FRAGE: ***Eine Bekannte von uns musste nur zwei Monate an die Dialyse, danach nie wieder. Wie kann das denn sein, mein Arzt erzählt mir etwas ganz Anderes.***

Dr. Steffl antwortet: Es gibt seltene Fälle eines akuten Nierenversagens, die nach einer vorübergehenden Nierenersatztherapie wieder dialysefrei werden. Genannt sei hier als Beispiel die EHEC/HUS Epidemie 2011 in Norddeutschland. Hier wurden innerhalb kurzer Zeit viele Menschen in Norddeutschland nach dem Genuss von Sprossen, die mit einem bestimmten Bakterium verunreinigt waren, dialysepflichtig. Nach relativ kurzer Zeit konnte eine Vielzahl dieser Patienten geheilt werden, und sie benötigten keine spezifische Therapie mehr, also auch keine Nierenersatztherapie.
Dies hat aber nichts zu tun mit den klassischen chronischen Nierenerkrankungen, die hier besprochen werden und wie sie im Rahmen einer Blutzuckererkrankung oder einer langjährigen Bluthochdruckerkrankung auftreten und sich über Jahre entwickeln.

4.1.4 Katheter oder Shunt?

Katheter und Shunt sind beides Gefäßzugänge für die Hämodialyse. Ein Gefäßzugang muss vorhanden sein, um das Blut reinigen zu können. Bei lange absehbarer Dialysepflicht wird ein Shunt (vgl. Erläuterungen auf Seite 40) mit Vorlauf zum Therapiestart angelegt. Ein Katheter wiederum kann bei Bedarf schnell angelegt werden und ist häufig der erste Dialysezugang für einen Patienten, wenn es schnell gehen muss. Langfristig wird aber auch hier versucht, einen Shunt anzulegen, da dieser Gefäßzugang sicherer ist und eine längere Haltbarkeit als der

Katheter hat. Der Shunt ist ein Gefäßzugang am Arm des Patienten. Vor Beginn der Dialysebehandlung wird er mit zwei Nadeln punktiert (angepiekst) um Zugang zum Gefäßsystem zu haben und hierüber eine Blutwäsche durchführen zu können. Für spezielle Patientengruppen ist das Anlegen eines Shunts nicht möglich oder nicht sinnvoll. Dies muss im Einzelnen mit dem behandelnden Nierenarzt besprochen werden.

4.1.5 Wo liegt das nächste Dialysezentrum?

FRAGE: *Wie komme ich eigentlich zur Dialysestation?*

Dr. Steffl antwortet: In der Regel befindet man sich bereits vor Eintritt der Dialysepflichtigkeit in nephrologischer Betreuung, die möglichst nah zum Wohnort liegt. Die Beförderung zur Hämodialyse und nach Hause ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung. Das geeignete Verkehrsmittel legt der Arzt fest. Viele Dialyseeinrichtungen verfügen über organisatorische Helfer (Pflegekräfte, Sekretärinnen, medizinische Fachangestellte), die bei der Auswahl von Verkehrsmitteln und der terminlichen Organisation behilflich sind. Als Patient kann man hier jederzeit aktiv nachfragen.
Einige Krankenkassen weisen die Patienten von sich aus auf die nächstgelegenen Dialyseeinrichtungen hin.

4.1.6 Kann ich auch zuhause dialysieren?

Eine Dialyse zu Hause ist für spezielle Patientengruppen grundsätzlich möglich (vgl. 2.1.3). Die Voraussetzungen für die sogenannte Heimhämodialyse sind aber, dass der Patient das Verfahren sicher durchführen kann und Hilfe für den Notfall vorhanden ist.

Im Haus müssen für die Dialyse umfangreiche Umbaumaßnahmen durchgeführt werden. Für die Dialyse benötigt man einen entsprechenden Wasseranschluss sowie eine technische Anlage, die im Osmoseverfahren hochreines Wasser herstellen kann. Dazu müssen die Räumlichkeiten geeignet sein. Im Regelfall darf man als Patient nie alleine mit der Dialyse sein, da es zu Situationen kommen kann, in denen der Patient hilflos ist und durch eine anwesende Person eingegriffen oder Hilfe alarmiert werden muss. Da kein Fachpersonal vor Ort ist, muss der Anschluss an die Maschine durch den Patienten selbst oder dessen Angehörige erfolgen, also auch die Punktion des Gefäßzuganges. Bis auf die Umbaumaßnahmen gilt dies auch für die Peritonealdialyse (PD).

4.1.7 Wie lange dauert die Dialyse?

FRAGE: ***Ich habe versucht, mich zu informieren, wie lange eine Dialyse dauert, es konnte mir allerdings keiner genau sagen.***

Dr. Steffl antwortet: Nach den ersten 3 – 4 Behandlungen wird normalerweise eine Dialysezeit von 4 Stunden dreimal pro Woche angestrebt, gelegentlich benötigen Patienten aber auch eine höhere Dialysezeit für eine effiziente Entgiftung oder zur Entfernung des Wassers.
Für die gesetzlichen Krankenkassen sind 3 x 4 Stunden Dialyse (d. h. 12 Stunden pro Woche) ein zentraler Qualitätsindikator. Im Einzelfall kann von dieser Vorgabe abgewichen werden. Als Faustregel gilt jedoch, je länger eine Dialyse dauert, desto schonender ist die Blutreinigung. Eine sehr lange Verweildauer an der Dialyse steht jedoch in der Patientenwahrnehmung oftmals im Gegensatz zu einer angemessenen Lebensqualität. Trotzdem gilt: Dialysezeit ist Lebenszeit.

4.1.8 Langfristige Perspektive

FRAGE: *Dreimal pro Woche Dialyse – lebenslang – wie soll ich mit dieser Perspektive leben?*

Dr. Steffl antwortet: In sehr vielen Fällen lässt sich trotz der dreimaligen Behandlung pro Woche eine ordentliche Lebensqualität neben der Dialyse erreichen. Welche Optionen bestehen, lässt sich gut mit dem betreuenden Nephrologen besprechen. Geeignete Patienten werden für eine Nierentransplantation vorbereitet, müssen aber leider aufgrund der Knappheit an Spenderorganen lange warten. Wieder andere – insbesondere junge Patienten – können schon früh mittels Lebendspende transplantiert werden.

Veränderte Lebensumstände – was muss ich beachten?

4.2 Wie ernähre ich mich richtig als Dialysepatient?

FRAGE: *Es heißt, dass Dialysepatienten vielfältigen Einschränkungen unterliegen – worum handelt es sich hier?*

Dr. Steffl antwortet: Jeder Dialysepatient ist anders und individuell – manche Patienten haben noch eine gute Wasserausscheidung, können jedoch nur eingeschränkt entgiften. Diese unterliegen oft geringen Verhaltenseinschränkungen. Für Patienten ohne jede eigene Nierenfunktion – beispielsweise wenn beide Nieren entfernt wurden – ist tatsächlich häufig Disziplin auf mehreren Ebenen notwendig.

Bestimmte Blutsalze und Spurenstoffe wie Kalium und Phosphat sammeln sich bei entsprechender Ernährung rasch im Blut an und dürfen daher vom Patienten nur eingeschränkt aufgenommen werden. Dabei ist besonders Kalium von Bedeutung, da es akut zu Muskelbeschwerden und sogar Lähmungen sowie Herzrhythmusstörungen führen kann. Phosphat führt bei dauerhafter Erhöhung zu langfristigen Gefäßverkalkungen.
Bezüglich der Ernährung werden Dialysepatienten gezielt geschult und unterwiesen. Es gibt dazu Broschüren, Informationen und Seminare vom Bundesverband Niere e. V. Darüber hinaus haben viele Dialysestationen einzelne Mitarbeiter, die in Ernährungsberatung geschult sind.

4.2.1 Warum ist die Trinkmenge eingeschränkt?

Wie oben ausgeführt haben manche Patienten noch eine gute Wasserausscheidung, können jedoch nur eingeschränkt entgiften. Für Patienten ohne jede eigene Nierenfunktion – also auch keine Wasserausscheidung mehr – muss eine Trinkmengenbeschränkung besprochen werden. Typischerweise liegt diese bei 500 – 1000 ml pro Tag. Bei diesen Patienten verbleibt alles Wasser, das sie trinken im Körper, sodass sie mit ihrer Trinkmenge haushalten müssen – das Wasser muss bei jeder Behandlung entfernt werden, je mehr Wasser es ist, desto anstrengender ist die Behandlung. Da viele Lebensmittel einen hohen Wassergehalt haben – beispielsweise Äpfel und Tomaten – sammelt sich schnell so viel Wasser im Körper an, dass es zu Symptomen wie Atembeklemmung kommen kann.

4.2.2 Wiegen vor und nach der Dialyse

Die körpereigene Niere scheidet Wasser aus. Bei einer chronischen Nierenerkrankung im Endstadium geht diese Funktion meist früher oder später verloren oder ist zumindest eingeschränkt. Die Dialyse ist in der Lage, dem Körper Wasser zu entziehen.
Die Menge des zu entziehenden Wassers muss vor jeder Behandlung festgelegt werden. Dies geschieht über eine Gewichtsermittlung vor der Behandlung. Die Differenz zum sogenannten Trockengewicht (manchmal auch Sollgewicht oder Idealgewicht genannt) stellt dann die abzunehmende Menge an Wasser dar.

4.2.3 Als Dialysepatient in Urlaub fahren

FRAGE: ***Früher war ich gerne unterwegs und bin öfter in Urlaub gefahren, geht das mit Dialyse noch?***

Dr. Steffl antwortet: Dialysepatienten können reisen, in vielen Regionen dieser Welt kann eine Nierenersatztherapie durchgeführt werden, die Übermittlung der Behandlungsparameter an andere Zentren ist dabei standardisiert. Größere Kreuzfahrtschiffe verfügen über Dialyseplätze. Was allerdings nicht funktioniert sind spontane Reisen, ein Urlaub mit Dialyse sollte gut geplant sein.
PD-Patienten können spontaner reisen, müssen aber dafür Sorge tragen, dass ausreichend PD-Material am Urlaubsort zur Verfügung steht.
Für Transplantierte sieht es schon wieder anders aus, hier sind die Einschränkungen deutlich geringer. Trotzdem sollten auch die Reisen von Transplantierten gut vorbereitet werden, insbesondere was das Mitführen von Medikamenten betrifft.

4.2.4 Selbsthilfe für chronisch nierenkranke Menschen

In vielen größeren und mittleren Städten existieren Selbsthilfegruppen, die die Verarbeitung der Krankheit in der Gruppe möglich machen.

FRAGE: ***Ich habe das Gefühl, dass mich mein Arzt und das medizinische Personal mit meinen Ängsten und Sorgen nicht richtig verstehen.***

Dr. Steffl antwortet: Es ist sinnvoll, früh den Kontakt zu betroffenen Patienten zu suchen. Auch Selbsthilfegruppen sind eine gute Anlaufstation.

Im Selbsthilfe-Netzwerk des Bundesverband Niere e.V. sind viele Patienten organisiert, die mit Rat und Tat zur Seite stehen. Viele Dialysezentren verfügen mittlerweile über sogenannte zertifizierte PatientenBegleiter. Dies sind speziell ausgebildete, meist selbst betroffene Patienten, die aus erster Hand Informationen liefern können. Es kann sehr gut tun, wenn man sich abseits des medizinisch professionellen Personals über die Krankheit und die Nierenersatztherapie unterhält und seine Sorgen ausdrückt. Der PatientenBegleiter kann auch Vermittler zwischen Arzt und Patient sein, wenn Missverständnisse in der Kommunikation auftreten. Der betreuende Nierenarzt weiß, wie Sie Kontakt zu einem PatientenBegleiter aufnehmen können.

4.3 Wie komme ich auf die Transplantationswarteliste?

Für die Aufnahme auf die Warteliste ist eine Reihe von Voruntersuchungen notwendig – diese werden entweder im Dialysezentrum (insbesondere die Blutuntersuchungen) oder aber durch Fachärztegruppen (Kardiologe, Zahnarzt, Gynäkologe, Urologe) durchgeführt. Jedes Trans-

plantationszentrum hat hier aber seine eigenen üblichen Abläufe, manche Zentren führen die Untersuchungen auch zentralisiert im Zentrum selbst durch. Die Befunde werden gesammelt beim Transplantationszentrum eingereicht, dieses entscheidet dann, ob noch weitere Untersuchungen notwendig sind. Sind alle notwendigen Untersuchungen durchgeführt und kommt eine Transplantation in Frage, wird man vom Transplantationszentrum bei Eurotransplant auf der Warteliste angemeldet. Die Voruntersuchungen müssen in der Folge regelmäßig aktualisiert werden.

4.3.1 Wie lange ist die Wartezeit auf ein Spenderorgan?

Leider sind die Wartezeiten auf ein Spenderorgan sehr hoch. Aktuell muss man in Deutschland mit 10 – 12 Jahren Wartezeit rechnen. Diese Zeiträume ändern sich aber regelhaft, da sie vom Angebot an Spenderorgangen sowie den Patienten auf der Warteliste abhängen. Es gibt Ausnahmen wie das Senior-Programm der Organisation Eurotransplant. Dort bekommen Patienten über 65 Jahren Spenderorgane von über 65-jährigen Spendern. Hier ist die Wartezeit kürzer. Dies gilt auch für eine kombinierte Transplantation von Bauchspeicheldrüse und Niere im Rahmen eines Diabetes mellitus Typ 1.

4.3.2 Bin ich nach einer Transplantation wieder gesund?

Nach der Nierentransplantation ist man Träger eines fremden Organes. Fremdes Gewebe wird von unserem Körper nicht akzeptiert, als fremd erkannt und, wenn man nicht medikamentös gegensteuert, abgestoßen. Der Erfolg einer Nierentransplantation kann also nur gesichert werden,

wenn dauerhaft wirksame Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems (Abwehrsystem des Körpers) eingenommen werden und damit die Abstoßung verhindert wird. Die erworbenen Vorerkrankungen verschwinden in Folge der Transplantation nicht spurlos, viele Veränderungen des Körpers verbessern sich aber (z. B. der Blutdruck). Die Nierenfunktion ist nach Transplantation häufig eingeschränkt (leicht erhöhtes Kreatinin), was man als Patient aber nicht direkt spürt. Hier ist die Nachsorge und kontinuierliche nephrologische Betreuung sehr wichtig, um Folgeprobleme und Veränderungen der Funktion nicht zu übersehen.

4.4 Risiken an der Hämodialyse

FRAGE: ***Die Behandlung an sich war unauffällig – ich habe aber gehört, dass es an der Behandlung auch Zwischenfälle geben kann. Welche sind das?***

Dr. Steffl antwortet: Während der Behandlung kann es Blutdruckabfälle geben. Diese kündigen sich durch ein flaues Gefühl im Magen und Kopf an, häufig besteht im Rahmen eines Blutdruckabfalls auch ausgeprägte Übelkeit, Schwitzen und Schwindel. Dies kann bei zu hohem oder zu schnellem Wasserentzug geschehen. Das Dialysepersonal ist für solche Zwischenfälle gut geschult und kann schnell Abhilfe schaffen.
Im Rahmen der Behandlung kann es auch zu Krämpfen in den Beinen kommen, auch hierfür bestehen gute Konzepte, die schnell Linderung verschaffen. Ein weiteres Risiko an der Dialyse sind Infektionen des Dialysekatheters oder des Shunts, zum Einsatz kommen hierfür entzündungshemmende Medikamente.

4.4.1 Medikamente

Die Medikamentenlisten von nierenkranken Patienten sind oft sehr lang. Sie beinhalten je nach Patient und Vorerkrankung Medikamente zur Blutdruckkontrolle, zur Blutverdünnung, zur Kontrolle des Knochenstoffwechsels (Calcium-Phosphat-Haushaltes) oder zur Therapie der Blutarmut.

Nierenerkrankte Patienten haben eine erhöhte Rate von Herz-Kreislauf-Erkrankungen sodass diesbezüglich oft spezielle Medikamente eingenommen werden müssen.

4.4.2 Folgeerkrankungen

Nierenerkrankungen treten häufig zusammen mit anderen Erkrankungen auf oder entwickeln sich durch diese – beispielsweise kann Diabetes mellitus (Blutzuckererkrankung) zusammen mit hohem Blutdruck zu Nieren- und Herzkreislauferkrankungen führen. Es kann zu Schlaganfällen, Herzinfarkten aber auch Durchblutungsstörungen der Beine kommen.

Im Rahmen dieser Erkrankungen können auch die großen und kleinen Gefäße der Niere betroffen sein und eine Nierenerkrankung bis zur Dialysepflicht entstehen. Demgegenüber führt aber eine Nierenerkrankung selbst auch zu Folgeerkrankungen des Knochenstoffwechsels, der Blutbildung sowie des Säure-Base-Haushaltes.

Es ist auch bekannt, dass nierenersatzpflichtige Patienten ein erhöhtes Risiko für Herzkreislauferkrankungen und auch bestimmte Tumor- und Infektionserkrankungen aufweisen.

„Sprechen Sie nephrologisch?“

Katheter oder Shunt – was ist der Unterschied?

Hämodialyse (Blutwäsche): wie der Name des Verfahrens schon nahelegt, muss man für die Durchführung einer Hämodialyse einen Zugang zum Gefäßsystem des Patienten haben.

Für das Verfahren werden Blutflussraten von 300 ml/min oder mehr erreicht, sodass kleine Gefäße dafür nicht geeignet sind. Muss ein Zugang schnell geschaffen werden, kann hierfür eine große Körpervene herangezogen werden. In dieses Gefäß wird dann ein Katheter eingelegt, der mit seiner Spitze in der Nähe des Herzens zu liegen kommt und hierüber dann große Mengen Blut in kurzer Zeit gereinigt werden können. Diese zentralen Katheter haben ein erhöhtes Infektions- und Thromboserisiko, sodass bevorzugt ein Shunt angelegt wird. Dieser Shunt sorgt im Arzt-Patienten-Gespräch immer wieder für große Verwirrung, da die Patienten davon ausgehen, dass etwas in den Körper hineinoperiert oder eingepflanzt wird. Dem ist aber nicht so.
Typischerweise wird für einen Shunt der nicht-dominante Arm des Patienten herangezogen. In diesem Arm wird in einer Operation eine Kurzschlussverbindung zwischen einer körpereigenen Arterie und einer

körpereigenen Vene geschaffen. Somit kommt von außen nichts in den Arm hinein, sondern es entsteht lediglich eine neue Gefäßverbindung.

Das Besondere daran ist: die Arterie (auch Pulsader im allgemeinen Sprachgebrauch) steht unter hohem Druck und fördert viel Blut. Die verwendeten Venen hingegen sind eigentlich oberflächliche Blutgefäße mit niedrigem Druck, aus denen zum Beispiel beim Arztbesuch Blut abgenommen wird. Verbindet man nun die beiden Stromgebiete, stehen plötzlich die Venen unter hohem Druck und erweitern sich. Dafür brauchen sie Zeit. Im Rahmen der Dehnung werden sie nicht einfach nur größer, sondern ihre Wand in der Regel auch stabiler.

Nach einer „Reifungszeit" von 6 – 8 Wochen können diese Gefäße dann als Zugang für die Hämodialyse verwendet werden, man kann in ihnen zwei dünne Stahlkanülen (vergleichbar mit den Nadeln bei der Blutspende) platzieren und über diese das Blut in die Dialysemaschine leiten. Die Gabe von Infusionen oder eine Blutabnahme zu anderen als zu Dialysezwecken ist in bzw. aus diesen Gefäßen dann nicht mehr möglich, da sie besonders geschützt werden müssen.

Dialysefilter – was ist das?

Der Dialysefilter ist das Herzstück der Blutreinigung.
Hier werden meist sehr moderne Kunststoffmembranen verwendet, über die das Blut gereinigt wird.
Den Filter kann man als Patient vor der Behandlung sehen, er ist in die Maschine eingespannt und entspricht einer Kartusche von ca. 30 cm Länge. In dieser Kartusche befinden sich tausende von feinen Röhren, durch die das Blut während der Behandlung fließt und die umgeben sind von einer Spüllösung, dem sogenannten Dialysat.

Dialysat und Blut bewegen sich in gegensätzlichen Richtungen durch die Filterkartusche (über die oben erwähnte „halbdurchlässige Membran"), sodass eine optimale Reinigung erzielt wird. Es gibt viele verschiedene Filter, die sich in ihren Eigenschaften leicht unterscheiden und die der Arzt je nach Patiententyp auswählt.

Was bedeutet Sollgewicht bzw. Trockengewicht?

Wie wird das Trockengewicht bestimmt? Diese Frage ist schwierig zu beantworten und führt im Verlauf einer chronischen Dialysebehandlung immer wieder zu Diskussionen zwischen Arzt und Patient. Man könnte es so umschreiben: das Trockengewicht an der Dialyse ist das niedrigstmögliche Gewicht, bei dem der Patient ohne Symptome die Dialysestation verlassen kann.
Mit Symptomen sind hier Schwindel im Rahmen von sehr tiefen Blutdruckwerten, Krämpfe in den Beinen oder dem Zwerchfell oder auch eine heisere Stimme gemeint. In der Regel sind bei Erreichen des Trockengewichtes auch die Wassereinlagerungen in den Beinen verschwunden. Medizinisch besteht die Möglichkeit, über einen Ultraschall der großen Hohlvene zu sehen, ob diese nach der Dialysebehandlung noch gefüllt ist – im Idealfall lässt sie sich durch die Atmung modulieren/verändern und zieht sich beim Einatmen zusammen.
Missverständnisse zwischen Patient und Arzt gibt es häufig, weil Patienten glauben, dass der Arzt ihr Körpergewicht verändert. Nicht wenige Patienten glauben auch noch nach Jahren Dialyse, dass der Arzt ihnen „Gewicht" stiehlt. Sie weigern sich, einen Flüssigkeitsentzug einstellen zu lassen mit dem Verweis darauf, dass sie schon immer so und so viel Kilogramm gewogen hätten. Das Körpergewicht von Menschen ist aber keine konstante Größe. Sowohl Gewichtszunahmen als auch -abnahmen kommen im Rahmen von chronischen Erkrankungen vor. Insbesondere

bei Abnahme oder Substanzverlust ist es aber für den Nierenarzt wichtig, dass er dieses erkennt und entsprechend mehr Flüssigkeit entzieht. Man nennt dies eine Absenkung des Trocken- oder Sollgewichts. Wird diese Absenkung verpasst, lagert der Patient relativ zu seinem tatsächlichen Körpergewicht mehr und mehr Flüssigkeit ein und entwickelt dann Symptome einer Überwässerung.

Warum ist denn das Erreichen des Trockengewichtes so wichtig?

Das Erreichen des Trocken-/Sollgewichtes ist wichtig, weil dadurch Folgeerkrankungen der chronischen Nierenerkrankung vermieden oder verbessert werden. Zentral ist hier der Blutdruck. In einem Zustand der chronischen (anhaltenden) Überwässerung steigt bei gesundem Herzen der Blutdruck deutlich an, was wiederum Folgeerkrankungen am Herzkreislauf-System nach sich zieht. Insbesondere der Herzmuskel verdickt, was zu einer Herzkrankheit führt. Nicht immer ist das Herz in der Lage, bei Überwässerung einen hohen Blutdruck aufzubauen. Es kann stattdessen auch direkt zu einer Wassereinlagerung in den Beinen oder auch in der Lunge kommen. Die Einlagerung in den Beinen lässt die Beine schwer und die Haut gespannt werden. Die Einlagerung in der Lunge führt zu Atembeschwerden.
Erreicht man das Trockengewicht nicht, hat man als Patient in der Regel auch weniger Spielraum bezogen auf die Trinkmenge zwischen zwei Dialysebehandlungen, man kann also weniger trinken.

Wie hoch sollte denn die Trinkmenge eines Dialysepatienten sein?

Die mögliche Trinkmenge sollte für jeden Patienten individuell mit dem betreuenden Nierenarzt besprochen werden. Scheidet ein Dialysepati-

ent überhaupt kein Wasser mehr aus (weil die eigenen Nieren auch diese Funktion verloren haben), kann als Faustregel 500 – 1000 ml als maximale Trinkmenge pro Tag angenommen werden.

Kalium: Was hat es mit dem Blutsalz Kalium auf sich?

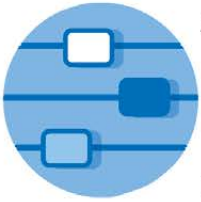
Kalium ist ein wichtiges Element im Körper und an einer Vielzahl von Prozessen, die in den Körperzellen stattfinden beteiligt. Insbesondere auch für die Funktion der Muskulatur ist es wichtig. Dabei liegt es in den Körperzellen in deutlich höherer Konzentration vor als im Blut. Die Blutkonzentration wird in sehr engen Grenzen reguliert. Die Nieren übernehmen hierbei einen wichtigen Teil der Kaliumregulation, insbesondere durch die Kaliumausscheidung. Bei Verlust der Nierenfunktion kommt es zu Störungen des Kaliumhaushaltes mit regelhaftem Anstieg der Kaliumkonzentration. Dies führt dazu, dass viele nierenkranke Patienten eine kaliumarme Diät einhalten müssen.
An der Dialyse wird Kalium entfernt, sodass nach der Dialyse die Werte zunächst niedrig sind und bis zur nächsten Dialyse wieder ansteigen. Liegen mehrere Tage zwischen zwei Dialysebehandlungen ist dieser Effekt besonders ausgeprägt. Kalium kann bei zu hoher Konzentration im Blut zu Muskelbeeinträchtigungen führen. Betrifft dies die Muskulatur an Armen und Beinen kann es zu Lähmungen kommen, betrifft es den Herzmuskel kann dies einen Herzstillstand zur Folge haben.

Phosphat: Was hat es mit dem Blutbestandteil Phosphat auf sich?

Phosphat liegt im Körper in verschiedenen Verbindungen vor. Für Nierenkranke bekommt es besondere Bedeutung, da es vor allem über die Niere ausgeschieden wird, dabei kann es sich in ausgeprägtem Maße im Blut

anreichern. Der Phosphatstoffwechsel ist eng mit dem Knochenstoffwechsel gekoppelt. Die Phosphatverbindungen führen im Körper zu Verkalkungen, in der Haut können sie Juckreiz auslösen. Problematisch sind vor allem die Verkalkungen im Gefäßsystem, sie lassen die Gefäße steif werden und schädigen sie. Dadurch kann es zu Problemen am Herzen, aber auch in der Hauptschlagader, den Beinen und dem Gehirn kommen. Die Kontrolle des Phosphathaushaltes ist für den Nierenarzt sehr wichtig. Wesentlicher Bestandteil ist hier eine phosphatarme Ernährung. Viele Dialyseeinheiten bieten hierzu ein Aufklärungs- oder Schulungskonzept an. Zudem besteht die Möglichkeit, den Knochenstoffwechsel und den Phosphathaushalt medikamentös zu beeinflussen.

Wie beeinflusst die Dialyse den Säure-Basen-Haushalt?



An der Dialyse findet ein Säureausgleich statt. Gesunde Nieren sind wesentlich an der Ausscheidung von Säuren, die im Stoffwechsel ganz automatisch anfallen, beteiligt. Kranke Nieren können diese Funktion nicht mehr in normalem Maße ausüben und es kommt zu einer Blutübersäuerung. Diese wirkt sich negativ auf den Organismus aus. Da die Dialysebehandlung oft keine vollständige Korrektur der Übersäuerung herbeiführen kann, sind gelegentlich noch zusätzliche Alkali-Tabletten nötig.

Warum ist der Blutdruck für Nierenpatienten so wichtig?

Die Blutdruckeinstellung ist für Patienten an der Dialyse sehr wichtig. Dialysepatienten erleiden gehäuft Erkrankungen des Herz- und Gefäßsystems, und die gute Blutdruckkontrolle ist für deren Vermeidung von zentraler Bedeutung.

Die Patienten unterliegen gelegentlich starken Schwankungen des Blutdruckes: Zu Beginn einer Behandlung liegt der Blutdruck idealerweise zwischen 130 und 150 mmHg systolisch (= oberer Wert), kann dann aber im Dialyseverlauf unter Flüssigkeitsentzug deutlich abfallen. Starten Patienten in eine Behandlung mit zu tiefem Blutdruck, kann dieses für das Befinden und aber auch die Möglichkeit des Flüssigkeitsentzuges nachteilig sein. Liegt der Blutdruck zu Beginn der Behandlung deutlich über den genannten Werten, ist davon auszugehen, dass er insgesamt zwischen den Behandlungen auf einem zu hohen Niveau lag und damit die Gefäßalterung deutlich beschleunigt abläuft, was dann die hohe Rate an Herz-Gefäß-Komplikationen nach sich zieht.

Tipp für das Gespräch mit dem Nierenarzt in der Phase vor der Dialyse:

Ein Patienten-Arzt-Gespräch bringt eine Vielzahl von Informationen für den Patienten mit sich. Oft ist es nicht möglich, alles zu behalten und nachzuvollziehen. Umgekehrt vergessen Patienten beim Arzt häufig ihre wichtigen Fragen zu stellen.

Machen Sie sich Notizen vor dem Gespräch und ggf. dann auch während des Gesprächs. Lassen Sie die Liste nicht zu lang werden. Die Gespräche werden dann effizienter und für beide Seiten fruchtbarer. Überlegen Sie sich, ob ein Familienangehöriger oder eine andere vertraute Person Sie zu dem Gespräch begleiten kann.

Mit freundlicher Unterstützung von

ERSTDIALYSE

BUNDESVERBAND NIERE E.V.
Essenheimer Straße 126 | 55128 Mainz
Telefon 06131 85152 | Fax 06131 835198
geschaeftsstelle@bnev.de

www.bundesverband-niere.de