



Junge Nierenkranke
Deutschland e.V.

Themen dieser Ausgabe

**Vorwort von
Ulrich Dehli**

Schwangerschaft mit Dialyse
Bericht von Sigrid Meller

Gesundheitswoche
Bericht von Christina Brauer

Reha- Maßnahme in Neu Fahrland
Bericht von Bernd Drawitsch

Weihnachtsgeschichte
von Gerhard Müller



Krippenszene von Paul Dehli

+++ JUNI - NEWS +++

Ausgabe Dezember 2004

Vorwort



Kerzen anzünden

Liebe Freunde im Verein „Junge Nierenkranke“!

Gerade in der dunkelsten Zeit des Jahres zünden wir Kerzen an, vom ersten Advent an jede Woche eine mehr. Kerzen – eine Zeichen, dass es mit dem nahenden Geburtsfest Jesu unaufhaltsam heller wird um uns, auch dann, wenn einer tagelang, wochenlang nicht aus der Bedrückung herausfindet; dann gilt es sogar erst recht.

Denn wie in jedem Jahr wird die Engelsbotschaft zur Geburt Jesu lauten: „Euch ist heute der Heiland geboren!“ (So steht es in der Weihnachtsgeschichte, im Lukasevangelium, 2. Kapitel.) Wohlgemerkt: der Engel ruft: „Heute!“ Nicht nur damals, vor zwei Jahrtausenden, schon gar nicht abends am 24. Dezember im Jahre Null.

Wenn dies unser Weihnachtsgruß ist, dann machen wir uns mit ihm bewusst, dass unsere gegenwärtige Erfahrung eine Tiefendimension hat: Die freudigen Erfahrungen haben ihre Wahrheit darin, göttliche Gabe zu sein, die dunklen Erfahrungen darin, dass der Erlöser in ihnen schon gegenwärtig ist.

Wir müssen uns nur darüber klar sein, dass sich Gott Zeit lässt, um seine Menschen zu erlösen. Er kann sich jahrelang Zeit dazu nehmen. Er mutet uns das zu, und wir müssen es aushalten. Ich denke, nicht wenige von uns kennen das, dass sie staunend sagen müssen: „Heute weiß ich das. Rückblickend kann ich es erkennen. Meine Hilfe, mein Trost, meine Befreiung, meine Genesung, die mir endlich zuteil geworden ist – das hat

damals vor drei Jahren begonnen, als mir zum ersten Mal bewusst wurde, in welcher Klemme ich überhaupt stecke. Ich hätte damals nicht gedacht, dass ich den Tag meiner Freiheit noch erleben werde. Und nun ist er da.“

Das ist der Erfahrungs-Hintergrund unseres Weihnachtsgrüßes: „Euch ist heute der Heiland geboren.“ Er macht uns Mut zu dem Zutrauen, dass in unserem Leben wohl etwas Neues schon auf dem Weg sein kann, wenn wir noch lange nichts davon merken. Und es ist der Erfahrungs-Hintergrund unseres Brauches, in der dunkelsten Zeit des Jahres Kerzen anzuzünden.

Ein fröhliches, besinnliches Weihnachtsfest und einen guten Übergang in das nächste Jahr wünscht Ihnen

Ihr Vereinsfreund Ulrich Dehli

Bericht über die Gesundheitswoche vom 31.10. – 07.11.2004 in Bad Rippoldsau im Schwarzwald

In dieser Woche standen Spiel, Spass, Sport, Kontakt, Erholung und Unternehmungen auf dem Programm.

Acht Leute des Vereins, fünf Dialysepatienten und drei Transplantierte nahmen an der Gesundheitswoche teil. Nur acht Personen (Monika, Dieter, Christine, Silke, Andreas, Rainer, Gunther und Christina). Vorteil? Ja, der Kontakt in der kleinen Gruppe war intensiver. Stundenlang wurde geklönt, Tischtennis gespielt,



Teilnehmer der Gesundheitswoche

Würfelspiele gewürfelt, wobei die Stimmung immer sehr ausgelassen war.

Auch bei den Anwendungen, z.B. Heublumenpackung oder Konditionstraining waren fast alle zusammen in Bewegung, bzw. in Erholung. Walking im Freien oder Kraftsport taten uns

auch gut. Wer wollte, konnte das 32° Celsius warme Thermal-Mineralbad besuchen, in der Sauna schwitzen oder wandern gehen. Das Wetter war in der Woche gut, öfter kam nach einem nebligen Morgen mittags die Sonne durch.

Als besondere Ernährungsklinik wurde auf entsprechendes Essen nach Diätmaßstäben großen Wert gelegt. Im ganzen Haus gibt es kein Kochsalz zum Würzen. Daher war das salzlose Essen am Mittag für alle sehr gewöhnungsbedürftig. Dafür wurde morgens und abends ordentlich reingehauen. Das von uns selbst gekochte Essen in der Lehrküche kam dagegen (mit vielen Kräutern gewürzt) gut bei allen an.

Der Ausflug nach Wolfach, mit Besuch der Dorotheenhütte war sehr interessant. Eine Glasbläserei ist eben einen Abstecher wert.

Die Fahrt nach Strassburg war sehr schön, besonders der Dom in seiner tollen Bauweise hat uns sehr gefallen. Die Atmosphäre im Inneren des Gebäudes mit Blick auf die herrlichen Glasfenster war beeindruckend. Da eine Stadtbesichtigung mittags den Magen knurren lässt, hat uns der würzige Flammkuchen vorzüglich gemundet, da er auch „gesalzen“ war. Die Verständigung mit Deutsch und Französisch war zum Teil etwas schwierig, aber am Ende wussten doch alle, was gemeint war.

Am Sonntag traten wir zu verschiedenen Zeiten nach einer erlebnisreichen Woche wieder den Heimweg an.

Christina Brauer

Reha-Maßnahme in Neu Fahrland

Im Frühjahr 2004 häuften sich Zeiten, in denen ich mit meiner mangelnden Konstitution zu kämpfen hatte. Im Übrigen spürte ich schon lange, dass Einiges in meinem neuen Leben mit der künstlichen Niere noch nicht verarbeitet ist. Zu vielfältig sind die Veränderungen, die sich seit Beginn meiner Erkrankung im Juli 2002 ergeben haben. So kam ich zu der Überlegung eine weitere Reha-Maßnahme zu beantragen.

Nach Rücksprache mit der BfA war recht schnell klar, dass in meinem Fall

die gesetzliche Krankenkasse als Träger der Reha-Maßnahme zuständig ist. Da ich in Teilzeit meinem Beruf nachgehe, und einen entsprechenden Krankenversicherungsbeitrag leiste, durfte ich mich an meine Krankenkasse wenden. Nach einer längeren Bearbeitungszeit, wurde mir Mitte des Jahres eine Rehabilitation in Bad Nauheim angeboten. Im Internet konnte ich Informationen über das angebotene Kurhaus erhalten. Was ich schon ahnte, stellte sich anschließend in einem Telefonat mit der dortigen Aufnahme als richtig heraus. In dem mir angebotenen Kurhaus gab es keinen Nephrologen, keine Dialyse und auch sonst kein Fachpersonal, das sich mit Dialysepatienten auskannte.

Also rief ich postwendend die zuständige Stelle der TK-Darmstadt an und bat um Klärung. Mit einer sehr freundlichen Beraterin wurde sehr schnell geregelt, dass mir neue Adressen zur Verfügung gestellt werden mussten. Noch am selben Tag erhielt ich 3 Internet Adressen, die ich mir anschauen durfte. Man gestattete mir sogar, das für mich schönste Kurhaus auszusuchen.

Schon die Internet-Seite der Heinrich-Heine-Klinik in Neu-Fahrland ließ mich ein wenig ins Schwärmen geraten. Die Lage des Hauses ist, in einem Panoramabild aus der Luft aufgenommen, ganz wunderbar dargestellt. Ich darf sagen, dass der Schein nicht trügt, denn die Reha-Klinik liegt tatsächlich in einer wundervollen Umgebung. Eingebettet zwischen einem kleinen Wäldchen und der sich in Seen ausbreitenden Havel, darf man von diesem Örtchen grenzenlose Ruhe erwarten. So trifft es sich auch gut, dass Orte der Ablenkungen erst im 5 Kilometer entfernten Potsdam rufen.

Zuerst jedoch zur Anreise. Seit meiner Erkrankung reise ich gerne mit der Bahn. Ich habe erfahren, wie angenehm es sein kann, schon die Anfahrt zum Reiseziel als Genuss zu empfinden. Der kostenlose Gepäcktransport war schnell organisiert, so dass ich mit leichtem Handgepäck von meinem Heimatort Bensheim an der Bergstrasse loszog. Über Frankfurt am Main, fuhr ich mit dem ICE nach Berlin Bahnhof Zoo. Von dort geht es mit der Regionalbahn weiter nach Potsdam Hbf. Direkt vor dem Hbf liegt der Busbahnhof mit dem Auskunftsbüro, wo man mir schnell den nächsten Bus mit Ab-

fahrtszeit zuwies. Nach 20 Min. Fahrt ist man dann auch schon außerhalb Potsdam in Neu Fahrland angekommen. Nach einem 500 m Spaziergang findet man die toll gelegene Heinrich-Heine-Klinik vor sich. Die freundlich und hell gestaltete Eingangshalle wirkt sehr einladend, was einen ersten Wohlfühleffekt mit sich bringt. Ohne Umstände geht das einchecken an der Rezeption von statten. Nach einem kurzen Gespräch mit der diensthabenden Schwester darf ich mein Zimmer sehen und noch schnell das vorbereitete Essen zu mir nehmen. Nach einer kurzen Mittagsruhe folgt schon das erste Arztgespräch, bei dem ich meine Erwartungen und Vorstellungen erklären darf. Die freundliche Ärztin gibt mir einen kleinen Überblick über die Therapiemöglichkeiten des Hauses und schlägt mir ein paar Behandlungen vor, die ihr sinnvoll erscheinen. Mir gefällt besonders, dass ich erst einmal viel Zeit bekomme, um in der Klinik „anzukommen“. In den ersten 3-4 Tagen lerne ich die Räumlichkeiten der Klinik und das in Potsdam gelegene Dialyse-Zentrum kennen. Der Anreise-Tag Donnerstag ist mit Bedacht gewählt, denn so ist es auch möglich am Wochenende einen kleinen ersten Ausflug in die Kulturstadt Potsdam zu wagen. Mit einem Leihfahrrad ist man in 15 Minuten zur Stadt geradelt wo 3 große Parks entdeckt werden wollen. Auffallend sind die vielen herrschaftlichen Häuser in der Stadt, die mittlerweile zum Großteil renoviert sind und der Stadt einen glanzvollen Ausdruck geben. Ein kleiner sympathischer Biomarkt am „Nauener Tor“ lässt mein Herzlein hüpfen, denn ich liebe das Marktleben mit all den vielen Sinnesindrücken. So vergehen schnell 4 Stunden, in denen man Eindrücke sammeln, und sich schon langsam an die „andere Sprache“ gewöhnen kann. Zurück in der Klinik genieße ich die regelmäßigen Mahlzeiten. Es ist ein großer Genuss, täglich bewirtet zu werden. Ich empfinde es als Luxus, mir keine Gedanken über den Einkauf oder die Zubereitung meines Essens machen zu müssen. All die Zeit darf ich für mich behalten und nutzen, was mir ein herrliches sorgloses Gefühl bereitet.

Meine erste „volle Woche“ beginnt, und ich lerne meine Therapeuten kennen. Mein schmerzendes Knie wird durch ein Muskelaufbautraining behandelt, mit dem Ziel in der 2. Woche das „Nordic-Walking“ zu er-

lernen. Um meine Durchblutung zu fördern, erhalte ich Unterricht zur „Bürstenmassage“, die von Fuß bis Kopf durchgeführt wird. Noch heute genieße ich es, so den Tag unter der Dusche zu beginnen!!! Weiterhin darf ich mir das Moorkneten angewöhnen, was im ersten Moment schwer fällt. Seit Beginn meiner Krankheit habe ich Probleme mit der Durchblutung meiner Finger. Schon ab 10°C Außentemperatur, bekomme ich eiskalte Hände, die sich nur sehr schwer wieder erwärmen lassen. Das Kneten im Moor soll die Durchblutung fördern, doch eigentlich hat es meine Finger nur schwarz gemacht. Ich wäre dankbar für Tipps bezüglich meiner Eisfinger!!!

Am Dienstagvormittag durfte ich dann in einem Einzelgespräch meine Psychotherapeutin kennen lernen. Zuhause habe ich zweimal versucht einen Therapeuten zu finden, mit dem ich mich über die vielen Veränderungen in meinem Leben austauschen wollte. Den ersten Versuch brach ich nach 3 Sitzungen ab, weil sich die Sache zu sehr in der Vergangenheit abspielte. Ich hatte nicht das Gefühl dort suchen zu müssen, weil ich von einer sehr glücklichen Kindheit berichten darf. Also startete ich einen neuen Versuch mit einem Mann, mit dem ich ein paar sehr gute Sitzungen erlebte. Rückblickend darf ich jedoch sagen, dass ich einfach zum damaligen Zeitpunkt noch nicht so weit war, um klare Bilder und Erkenntnisse zu sammeln.

Hier also, in der geschützten Umgebung einer Klinik durfte ich einen neuen Versuch starten. Wie schon anfangs erwähnt, war dies wohl auch mein Hauptziel, als ich eine psychosomatische Klinik als Kuraufenthalt aussuchte. Schon bei dem ersten Gespräch wurde deutlich, dass ich mit der Therapeutin auf einer Wellenlinie lag. Es fiel mir leicht, über meine Sorgen und Nöte zu sprechen. Es geht darum, eine 3 Jahre zurückliegende Trennung zu verarbeiten. Was hat meine Krankheit mit der Trennung zu tun? Warum überwiegt immer wieder das Gefühl von Traurigkeit in mir, auch wenn ich doch so viel gute Energien und Glück um mich weis? Wie darf ich meine neue Partnerschaft in diesem ach so neuen Leben integrieren und vor allem genießen? Und nicht zuletzt, wie darf ich meinen 16-jährigen Sohn einbinden in mein neues Leben, an dem er seit Juli diesen Jahres wieder teilnimmt?

Alles spannende Fragen, wie ich finde. Ich hatte gehofft, wenigstens einen Teil

meiner Fragen zu lösen. Auf alle Fragen antworten finden zu dürfen, hatte ich nicht im Traum erwartet. Frau Mees, meine Therapeutin erkannte schnell, dass ich in ihre „systemische Gruppe“ gehöre, die sich zweimal die Woche trifft, um mit Hilfe von „Familienaufstellungen“ Lösungen für Konfliktsituationen zu finden. Es ist unmöglich, die einzelnen Treffen zu beschreiben, doch was sich bei vielen „Aufstellungen“ erfüllen durfte, war gewaltig. Vor allem ist zu erkennen, dass in jeder Problematik, die einen anderen Menschen umgeben, du dich selbst auch wieder finden kannst. Für jeden der 16 Teilnehmer war es eine große Erfahrung, dem Aufsteller bei seinem Problem zur Seite zu stehen und bei seiner Lösung helfen zu dürfen. Erkenntnisse, die ich mit Hilfe dieser Gruppe gewinnen durfte trage ich nun in mir. Es sind Erkenntnisse, die mir helfen werden zu tragen, was zu Tragen ist, aber auch von mir abfallen zu lassen, was ich fallen lassen darf.

In diesem Sinne, wünsche ich mir, das vielleicht das eine oder andere Juni-Mitglied durch diese Zeilen neugierig und angeregt wird, sich aufzutun zu einer Zeit, die Geist, Seele und Körper erwecken lässt, um die Zeit mit der Dialyse in einer neuen Wertigkeit scheinen zu lassen.

Mit lieben Grüßen,

Bernd Drawitsch

Schwangerschaft mit Dialyse

Bericht zum Vortrag von Sigrid Meller beim Seminar „Kinderwunsch“ in Klink Ich habe eine fokal-segmental sklerosierende Glomerulonephritis und bin seit Januar 1996 an der Dialyse. Bei Arztgesprächen wurde immer wieder die Frage gestellt, ob ich mir Kinder wünsche. Ich habe das immer verneint und die Ärzte waren zufrieden - mit einer solchen Erkrankung sei mir ohnehin vom Nachwuchs abzuraten. Mein Partner - Micha - hatte schon eine große Tochter (mittlerweile 22) und hatte damit seine Kinderwünsche befriedigt. Je länger ich an der Dialyse war desto unregelmäßiger und kürzer wurde meine Menstruation, zum Schluss hatte ich sie einmal in 3-6 Monaten. Mit der Zeit wurden Micha und ich immer schlampiger mit der Verhütung. Ich war mir ganz sicher, dass ich nicht schwanger werden könnte und meine Ärztin meinte auch, selbst wenn,

würde sich das befruchtete Ei wahrscheinlich nicht einnisten. Also hab ich mir weiter keine Gedanken gemacht. Im Januar 1996 ging's mir dann auf einmal so gut wie schon lange nicht mehr. Ich hatte viel Lust zu arbeiten, auszugehen, sogar die Wohnung zu renovieren - so eine intensive Lebensfreude hatte ich schon lange nicht mehr gespürt, es war ein "Auf-zu-neuen-Ufern-Gefühl". Mein Appetit wurde viel besser als er in den letzten Jahren gewesen war und ich nahm zu, worüber ich mich gefreut habe, weil ich unter Dialyse viel abgenommen hatte. Nur manchmal war's mir so komisch - meine Beine waren manchmal furchtbar schwer oder mir wurde auf einmal übel, aber ich musste mich nie übergeben. Meine Restausscheidung ging auf null zurück und die Kaliumwerte stiegen an. Meine Ärztin erklärte das damit, dass die Nieren wohl nun ihre Restfunktionen vollkommen eingestellt hätten. So passte eigentlich der körperliche Zustand gar nicht mit dem psychischen zusammen, aber wen kümmert's. Alles was gut ist, nimmt man doch mit, wenn man's kriegen kann.

Anfang März hab ich mir dann von einem Augenblick auf den anderen das Rauchen abgewöhnt, ich wollte einfach nicht mehr und das, obwohl ich 20 Jahre geraucht hatte und auch meine Versuche damit aufzuhören, immer über kurz oder lang abgebrochen habe, weil mir das Rauchen einfach so sehr gefehlt hat. Aber diesmal hat's einfach gestimmt, ich hatte keinen Hieper auf eine Zigarette. So ging's irgendwann wochenlang. Ich hab mir neue Klamotten gekauft, weil ich zugenommen hatte - auch das hat mir viel Spaß gemacht. Ich bin viel ausgegangen, hatte Freude an der Arbeit. Eines Tages im April - ich hab immer noch nicht an eine Schwangerschaft gedacht ging's mir nachmittags auf einmal so schlecht, dass ich ins Dia-Zentrum gefahren bin. Ich war mir sicher, dass ich ein furchtbar hohes Kalium haben müsste, auch wenn mir nicht ganz klar war woher. Aber mein Kalium war bei 5,2 oder so - also kein Grund zur Beunruhigung. Während der dennoch durchgeführten Dialyse habe ich mit der Schwester darüber gesprochen, wie es mir seit einiger Zeit immer wieder ging und das alles so unverständlich sei. Sie meinte, ihr sei es auch mal ähnlich gegangen. Übelkeit, schwere Glieder und so, aber da hätte sie ihr Kind erwartet. Da hab ich noch großspurig getönt: "Aber das würde ich doch merken, wenn ich schwanger wäre!" Dennoch hat mich der Gedanke dann nicht mehr losgelassen und ich hab mir am nächsten Tag einen Schwangerschaftstest gekauft und gehofft, dass der mit meinen drei Tropfen Morgenurin auch funktioniert. Das war

ein Samstag, der 16. April, ich weiß es noch genau. Der Test war positiv. Das ganze Wochenende über war ich ganz kribbelig und unruhig. Am Montag bin ich gleich zur Frauenärztin gefahren und hab ihr erzählt, noch so ganz vage, dass ich eventuell vielleicht schwanger sein könnte, aber gar nicht wüsste wann genau es passiert sein sollte und ich das mal abklären lassen wolle. Urintest ging ja nicht also gleich mal Ultraschall gemacht! Tja und dann meinte sie: „Sie sind sehr schwanger Frau Meller! Mindestens 18. Woche!“ (ich glaube sie hat das nach einer Kopfmessung berechnet). Ich war mit dem Fahrrad unterwegs, raus aus der Gyn-Praxis und ab zur Dialyseärztin. Ich war völlig durch den Wind als ich dort ankam - wörtlich und sprichwörtlich!! Dr. Braun hat gleich einen Termin in der Charité für eine Fruchtwasseruntersuchung ausgemacht - vor allem wegen meines Alters - und auch eine Untersuchung mit einem Hochleistungsultraschall, bei dem die Bilder wohl besser sind. In dem Gespräch mit meiner Ärztin sind wir erst mal so verblieben, dass ich mir die Entscheidung offen halte, ob ich das Kind behalten will oder nicht bis die Ergebnisse der Untersuchungen vorliegen, ich aber gleichzeitig mehr dialysieren muss, um für das Baby bessere Werte zu erzielen.

Dann kamen viele lange Gespräche mit Micha, der erst mal kritisch eingestellt war - immerhin würde sich unser ganzes Leben radikal verändern, wir wohnten da noch in verschiedenen Städten und überhaupt wollte er gar kein Kind. In den nächsten Tagen wurde mein Gefühl aber ganz eindeutig: ich wollte das Kind. Auch wenn ich eigentlich bis dahin gedacht hatte, ich hab keinen Kinderwunsch und bin überzeugte Tante, wurde mir doch immer klarer, dass ich dieses Würmchen haben will. Ich hatte schon so viel Freude deshalb empfunden - auch wenn ich keineswegs wusste, warum. Ich hatte auch dieses Gefühl: es hat es bis hier hin geschafft! Gegen alle Wahrscheinlichkeit! Dieses Baby will kommen und es will zu mir und Micha. Also selbst wenn die Fruchtwasseruntersuchung ergeben hätte Trisomie 21, hätte ich, glaub ich, das Kind dennoch zur Welt gebracht. Denn als Patientin weiß ich ja, dass auch ein Leben mit einer Krankheitseinschränkung oder Behinderung schön und lebenswert sein kann und wahrscheinlich viel öfter schön und lebenswert ist, als man sich das so landläufig vorstellt.

Klar war ich dann doch froh, als die Untersuchungsergebnisse alle ohne Befunde waren und wir erfuhren, dass es ein Mädchen werden würde. Zunächst blieb es noch bei 4 Dialysen à fünf Stunden. Ich bin dann zu Micha gefahren, noch im eigenen Auto und dort musste ich dann das erste mal in die Klinik, denn ich hatte Schmerzen

im Unterleib. Mir wurde Bettruhe verordnet, ich durfte nicht im eigenen Auto zurückgefahren und sollte sofort aufhören zu arbeiten, weil der Gebärmutterhals verkürzt war. Als ich dann zurück in Berlin war, ging ich zur Dialyse, lag viel im Bett, aber Frau liegt ja dann doch nicht so viel wie sie sollte. Es war einfach zu langweilig und ich wollte doch auch die Babyausstattung einkaufen und bei schönem Wetter draußen sitzen und so. Ich bin dann zur turnusmäßigen Routineuntersuchung in die Schwangerensprechstunde der Charité gegangen und beim nächsten Mal war der Muttermund schon leicht geöffnet und ich wurde in die Klinik eingewiesen. Dort habe ich dann die nächsten 7 Wochen mit täglicher Dialyse (5 1/2 Stunden) verbracht. Zuerst habe ich einen Wehen stillenden Tropf und eine Cerclage bekommen, wurde regelmäßig an den Wehenschreiber angeschlossen und wie ich im Nachhinein erfahren habe, haben sich die Gynäkologen und die Nephrologen der Charité intensiv unseren Fall betreffend ausgetauscht. Ein Problem war mein Bluthochdruck, der mit immer höheren Dosierungen möglichst tief gehalten werden sollte, was allerdings nicht so recht klappte. Und das andere Problem war meine Plazenta, die zunehmend verkalkte und damit die Versorgung des Babys nicht gewährleistete. So wurde dann im Laufe der Zeit immer deutlicher, dass ich Lisa (zwischen durch war der Name "zu uns gekommen": Lisa-Naomi) nicht würde austragen können, sondern sie per Kaiserschnitt geholt werden würde. Zwei Tage vorher wurde mir dann mitgeteilt: am 20.07 wird der Kaiserschnitt gemacht, 32. Woche. Ich erhielt noch eine letzte Lungeninduktionsspritze für Lisa. Zunächst war noch unklar, ob ich eine Vollnarkose bekäme oder eine örtliche Betäubung, die die Voraussetzung für Micha's Anwesenheit im OP war. Glücklicherweise konnte sich die Anästhesistin dazu durchringen, mir diese Rückenmarksspritze zu geben, so konnte Micha mein Händchen halten. Viel gespürt habe ich ja nicht: Prof. Halle meinte nur, er fängt jetzt an zu schneiden und dann hat er den anwesenden StudentInnen irgendwas erklärt: "Jetzt schieben wir die Blase zur Seite" oder so ähnlich und auf einmal wurde es ganz leicht in meinem Bauch, und dann hörte ich sie auch schon quietschen - brüllen oder weinen konnte man das nicht nennen, denn sie war so klein und hatte wenig Kräfte für's lautstark sein. (1.274 g Geburtsgewicht, 35cm). Nachdem die Nabelschnur durchtrennt war hat die Hebamme Diana sie uns kurz gezeigt und sie gleich in die Kinderintensiv gebracht. Ich konnte nur noch heulen, ich war so glücklich und

gleichzeitig so traurig, weil ich sie nicht im Arm halten konnte. Ich hab Micha sofort hinterher geschickt, damit sie nicht allein unter all den Ärzten und Schwestern ist. Ich wurde dann erst mal genäht und auf die Intensiv gebracht, wo ich viel Besuch bekam: meine beste Freundin, meine Eltern, meine Tanten - ich kann mich gar nicht genau erinnern, wer alles da war. Ich habe das erste Foto von Lisa bekommen und hab es gesehen und musste noch mehr weinen, zwischendurch hat Micha mir Bericht von Lisa erstattet und ich bin auch immer mal wieder eingeschlafen. Abends um 10 Uhr (die OP begann morgens um 10) war dann endlich eine Krankenschwester da, die mich auf die Neonatologie schob, damit ich meine Lisa sehen konnte. Oje, sie war soooo klein und lag in einem Inkubator, Ich konnte sie noch nicht in den Arm nehmen, aber alles schien in Ordnung zu sein. Sie hat gleich mit der Ausscheidung begonnen und ihr erhöhtes Kalium fiel in den nächsten Tagen auf Normalwerte. Auch keine Anzeichen von Dehydration. Trotzdem konnte ich nur weinen.....wie das halt so ist, nach der Geburt. Lisa bekam Glukoselösung, wurde mit einer Sonde ernährt, anfangs 12 x 2ml pro Tag, sie hatte die ersten beiden Tage eine Atemhilfe, also einen Schlauch durch die Nase in den Rachenraum, der sie mit Sauerstoff versorgte. Nach ein paar Tagen durften wir auch für eine Stunde oder mal zwei mit ihr kuscheln. Dann wurde sie aus dem Inkubator auf unsere Brust gelegt und dann hatten wir sie ganz für uns. Sie blieb für 14 Tage im Inkubator, konnte allerdings nach drei Tagen schon von der Baby-intensiv auf die "normale" Neonatologie. Sie hat sich dann auch im weiteren Verlauf sehr gut entwickelt, sie war "nur" klein und früh auf die Welt gekommen, aber völlig gesund. Wir haben viel Zeit im Krankenhaus verbracht, stundenlang neben ihr gesessen, vorgesungen, ihr irgendwas erzählt, damit sie merkt, wir sind da. Am 22. August konnten wir sie dann endlich mit knapp 2 kg mit nach Hause nehmen. Sie hat dann noch weiterhin Physiotherapie bekommen und wir gehen zusätzlich zu den normalen Vorsorgeuntersuchungen noch zur Entwicklungskontrolle und sind sehr glücklich und froh, sie zu haben. Sie ist ein echtes Sonnenscheinchen. Mittlerweile ist sie vier Jahre alt und geht in den Kindergarten. Mittlerweile mache ich Heimdialyse und Lisa hilft beim Aufbau der Maschine und freut sich immer auf die Dialysezeit, weil ich ihr dann vorlese und wir miteinander spielen. Am Anfang habe ich sie noch mit zur Dialyse genommen, sie hat ja hauptsäch-

lich geschlafen und alle Ärzte und Schwestern haben sich sehr über ihre Geburt gefreut und sich wie Co-Mütter und -Väter gefühlt. Überhaupt habe ich vom Dialysezentrum und in der Charité so viel Unterstützung erhalten - das war einetolle Erfahrung, wie viel Anteil alle daran genommen haben und dafür gesorgt haben, dass Lisa



zumbestmöglichen Zeitpunkt auf die Welt kommt.

Sigrid Meller

Pressespiegel

Quelle: Ärzte Zeitung 30.11.2004

Deutlich weniger Organspender in neuen Ländern

Deutsche Stiftung Organtransplantation beklagt auch bundesweiten Spender-Rückgang im ersten Halbjahr 2004

WEIMAR (dür). In der Region Ost waren im ersten Halbjahr 2004 deutlich weniger Menschen bereit, nach dem Tod ihre Organe zu spenden als im Jahr zuvor.

Die Zahl der Organspender sank in Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen in den ersten sechs Monaten von 87 auf 63, in Thüringen sogar von 31 auf zwölf. Von diesen 63 Organspendern konnten 107 Organe entnommen werden.

Mehr zum Thema: http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/11/30/218a0901.asp?cat=/politik/gesundheitsystem_uns

Quelle: Ärzte Zeitung 26.11.2004

Nierenschutz mit Telmisartan so gut wie mit Enalapril

Langzeitstudie bei Diabetikern

HANNOVER (mar). Der AT₁-Antagonist Telmisartan bremst bei Diabetikern mit beginnender Nephropathie den weiteren Verlust der Nierenfunktion ähnlich gut wie der ACE-Hemmer Enalapril.

Dies ist das Hauptergebnis der DETAIL-Studie, die Professor Roland Schmieder aus Erlangen beim Kongreß der Hochdruckliga in Hannover erläutert hat und die Anfang November im "New England Journal of Medicine" veröffentlicht worden ist (N Engl J Med 351, 2004, 1952).

DETAIL (Diabetics Exposed to Telmisartan And Enalapril) ist die erste Langzeitstudie bei Diabetikern, in der ein Sartan mit einem ACE-Hemmer verglichen wurde, wie Schmieder bei einem Satellitensymposium von Boehringer Ingelheim berichtete. Primärer Endpunkt war die Änderung der glomerulären Filtrationsrate (GFR) nach fünf Jahren. Sekundäre Endpunkte waren unter anderem die jährlichen GFR-Veränderungen, die Veränderungen der Albuminausscheidung im Urin, der Serumkreatininwerte und des Blutdrucks.

82 Prozent der Studienteilnehmer mit Typ-2-Diabetes und Hypertonie hatten bereits eine Mikroalbuminurie, 18 Prozent eine Makroalbuminurie. 120 Patienten erhielten einmal täglich Telmisartan (Micardis®), davon 93 Prozent in der Dosierung von 80 mg (andere: 40 mg). 130 Patienten wurden einmal täglich mit Enalapril behandelt, 93 Prozent von ihnen mit der ~~20-mg-Dosis (andere: 10 mg)~~.

Nach fünf Jahren war es in beiden Gruppen bei ähnlicher Blutdrucksenkung zu einem ähnlichen Abfall der GFR vom Ausgangswert gekommen: mit Telmisartan um 17,9 ml/min/1,73 m², mit Enalapril um 14,9 ml/min/1,73 m². "Dieses Ergebnis ist konkordant mit den Ergebnissen der IDNT-Studie mit Irbesartan und der RENAAL-Studie mit Losartan", so Schmieder.

Ebenfalls keine signifikanten Unterschiede zwischen beiden Therapieregimen ergaben sich für die sekundären Endpunkte. Zu Studienende lagen bei 75 Prozent der

Patienten die systolischen Blutdruckwerte unter 160 mmHg, bei 42 Prozent unter 140 mmHg.

Quelle: Ärzte Zeitung 26.11.2004

Sogar geringe Nierenschäden erhöhen kardiales Risiko

Bei Hochdruck-Patienten sollte die Nierenfunktion mit der Kreatininclearance bestimmt werden, fordern Spezialisten beim Hochdruck-Kongreß

HANNOVER (grue). Bereits leichte Nierenfunktionstörungen erhöhen bei Hypertonie das kardiovaskuläre Risiko, wie in der HOPE- und HOT-Studie belegt wurde. Auch eine erhöhte Konzentrationen an ADMA, einem Marker der endothelialen Dysfunktion, wird beim Hochdruckliga-Kongreß in Hannover als neuer Risikofaktor diskutiert.

Auswertungen großer Hochdruck-Studien wie HOPE und HOT belegen, daß bereits eine geringfügig eingeschränkte Nierenfunktion das kardiovaskuläre Risiko deutlich steigert. "Das waren alles Patienten, die noch normale Serum-Kreatinin Werte hatten", sagte Kongreßpräsident Professor Hermann Haller aus Hannover. "Wir sollten deshalb bei Hochdruck-Patienten nicht nur das Kreatinin und eine mögliche Mikroalbuminurie bestimmen, sondern auch die Nierenfunktion abschätzen".

Dafür eignet sich die Berechnung der Kreatinin-Clearance mit der Cockcroft-Gault-Formel. Noch genauer ist die von der Deutschen Gesellschaft für Nephrologie favorisierte MDRD-Formel, in die auch das Serum-Albumin einfließt (wie bereits berichtet).

Warum versteckte Nierenerkrankungen die Gefäße strapazieren, ist noch unklar. "Als mögliche Ursache wird eine gesteigerte sympathische Aktivität im Bereich der Nieren diskutiert, die als leichte arterielle Hypertonie allerdings klinisch kaum auffällt", sagte Haller.

Außerdem wurden bei leichter Nierenfunktionsstörung erhöhte Werte für asymmetrisches Dimethylarginin (ADMA) gemessen. Dieses Peptid

blockiere die NO-Synthese und markiere den Beginn einer endothelialen Dysfunktion. Leichte Nierenfunktionsstörungen müssen demnach stärker als bisher als Indiz für einen Endorganschaden angesehen werden.

Andere Komplikationen bei Bluthochdruck ließen sich weniger gut aufdecken. Das gelte etwa für zerebrovaskuläre Schäden, die erst als Schlaganfall manifest werden.

Quelle: Ärzte Zeitung 23.11.2004

CT soll kardiovaskulären Risiko-Check präzisieren

Kalk in Koronargefäßen wird bestimmt / Bei ungünstigen Werten schlagen Kardiologen starke LDL-Senkung vor

MÜNCHEN (gvg). Der PROCAM-Score für die Abschätzung des kardiovaskulären Risikos ist mittlerweile etabliert. Moderne Computertomographie (CT) und ausgefeilte Labor Diagnostik sollen die Risikoabschätzung noch präziser machen. Damit, so argumentieren Befürworter, lasse sich vielleicht sogar Geld sparen.

Mehr zum Thema: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/11/23/213a1501.asp?cat=/medizin/herzkreislauf>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 22.11.2004

Epilepsie und Nierenversagen - Symptome der Tuberosen Sklerose

Am Klinikum der Universität München besteht seit Mai diesen Jahrs das erste deutsche Zentrum für Tuberosen Sklerose. Am Samstag, dem 4. Dezember 2004 trafen sich betroffene Patienten und ihre Angehörigen mit Ärzten und Wissenschaftlern, die auf diese seltene genetische Erkrankung spezialisiert sind.

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news91304>

Quelle: American Heart Association Scientific Sessions 2004 22.11.2004

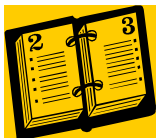
Verengte Koronararterien: Behandlungsmethoden im Vergleich

(NAM) Eine Verengung im Bereich der Herzkranzgefäße (Koronarstenose) kann lebensgefährlich sein: Fällt die Durchblutung des Herzmuskels unter einen kritischen Wert, kommt es zum Infarkt, ein Teil des Organs stirbt ab. Chronisch Nierenkranke scheinen besonders gefährdet. "Herzleiden sind für 45 Prozent aller Sterbefälle bei Dialysepatienten verantwortlich und somit die Haupttodesursache", betonte ein Wissenschaftler der University of Minnesota auf einer Veranstaltung der American Heart Association (Scientific Sessions 2004). Charles Herzog und sein Team beließen es jedoch nicht bei dieser Feststellung – sie untersuchten in einer aktuellen Studie auch, welche Behandlung den Betroffenen am Besten hilft.

Grundsätzlich stehen drei chirurgische Verfahren zur Verfügung, um eine verengte Herzkranzarterie wieder durchgängig zu machen: die Dehnung mit einem Ballonkatheter (PTCA), der Einsatz eines stützenden Gefäßimplantats (Stent) und die klassische Bypass-Operation, bei der die geschädigte Arterie durch ein anderes, gesundes Gefäß des Patienten ersetzt wird. Herzog verglich die Ergebnisse der drei Methoden nun bei über 23.000 Dialysepatienten mit einer Koronars t e n o s e .

Die besten Überlebensraten hatten Studienteilnehmer mit einer Bypass-Operation. Das langfristige Sterberisiko lag bei diesem Verfahren um 20 Prozent unter demjenigen nach einer PTCA. Allerdings nur, wenn dabei die innere Brustwandarterie (Arteria mammaria interna) als Ersatzgefäß verwendet wurde. Der Einsatz einer Beinvene als Bypass scheint demnach - zumindest in dieser Patientengruppe - nicht sinnvoll. AG

Termine



07.-10.04. 2005

Mitgliederversammlung und Seminar alternativer Heilmethoden Biedenkopf

23.- 26.06. 2005

Seminar Recht & in Bamberg

13.-16.10. 2005

Seminar Berufliche Rehabilitation und Rente in Hamburg

16.-20.10. 2005

Kurzurlaub, Städtetour in Hamburg

MPRESSUM

Juni-News ist die monatliche Informationsschrift des Vereins „Junge Nierenkranke Deutschland e.V.“

Redaktion: Martin Müller

Layout: Martin Müller nach einer Idee von Paul Dehli

Beiträge: Die Redaktion freut sich über jeden Beitrag, behält sich aber das Recht vor, Beiträge zu kürzen oder zu korrigieren. Mit der Überstellung der Beiträge an die Redaktion räumt der Verfasser Juni-News alle Veröffentlichungsrechte ein.

Autoren dieser Ausgabe:

Ulrich Dehli

Sigrid Meller

Christiane Brauer

Gerhard Müller

Redaktionsanschrift:

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Klausnerstr.8

66115 Saarbrücken

Tel: 0681/ 41717 23 - 4162829

E-Mail: Martin.Mueller@junge-nierenkranke.de

Spendenkonto:

Konto-Nr. 4798929

BLZ: 60651070

Bei der Kreissparkasse

Pforzheim - Calw



**Der Vorstand wünscht allen
Mitgliedern, Förderer und Freunden
sowie deren Familie frohe
Weihnachten und einen guten Start
ins Jahr
2005.**