

+++ JUNI-NEWS +++

Ausgabe Mai 2003



+++ Umfrage JuNi-Mitglieder +++ Sexuelle Störungen während der Dialysepflicht +++ Pressespiegel +++ Rubriken +++

Umfrage Mitglieder Junge Nierenkranke

Hallo liebe Mitglieder,

vor einigen Wochen habe ich ein langes Gespräch mit meiner Ärztin geführt (einfach so aus einer Laune heraus). Dabei haben wir über verschiedene Dinge gesprochen, u. a. habe ich angesprochen, wie schlecht wir Patienten damit klar kommen, wenn z. B. nach einer Transplantation die Ärzte der Transplantationsabteilung ganz andere Dosierungen bei den Medikamenten verordnen, als die Ärzte der Nephrologie und im Grunde genommen jede Praxis ihr eigenes Süppchen kocht.

Meine Ärztin bestätigte dies, gab aber zu bedenken, dass z. B. beim Sandimmun die Toxizität seit 1985 bekannt sei, aber bisher nicht festgestellt werden konnte, bei welchem Wert die Toxizität beginnt, da dies bei jedem Patienten anders ist. Auch teilte sie mit, dass Studien fehlen würden, und immer wieder probiert werden müsse.

Dies hat mich auf die Idee gebracht, von unseren Mitgliedern eine Statistik zu erstellen, die verschiedene Daten enthält. Den Fragebogen dazu findet Ihr anbei. Ich

beabsichtige, daraus eine allgemeine Übersicht zu erstellen, die dann Daten enthält wie z. B.

- die durchschnittliche Haltbarkeit der Transplantate
- die am meisten verabreichten Medikamente
- die Dosierungen
- die Spiegel
- die aufgetretenen Nebenwirkungen

Diese Informationen können wir nur sinnvoll nutzen, wenn ein großer Rücklauf zustande kommt.

Wir können so die Vereinsarbeit besser auf Eure Bedürfnisse ausrichten.

Das Ergebnis stellen wir zur Information auch unseren Homepagebesucher anonymisiert zur Verfügung. Fragen, die Euch zu persönlich erscheinen müßt Ihr natürlich nicht ausfüllen.

Diese Informationen sollen dann ca. einmal jährlich aktualisiert werden.

Selbstverständlich behandeln wir die Angaben vertraulich, d.h. es werden keinerlei Namen in Verbindung mit den Fragen nach außen weitergegeben.

Es wäre schön, wenn sich möglichst viele von Euch daran beteiligen. Wichtig ist natürlich, dass die Daten so genau wie möglich sind (z. B. anhand alter Arztberichte, Behandlungshefte usw.). Wenn Euch irgend welche Daten fehlen, schickt den Fragebogen mit den Daten zurück, die Ihr habt.

Bitte schickt mir den Fragebogen möglichst bis 30. Juni 2003 per Post, Fax oder Email zurück.

Vielen Dank und herzliche Grüße

Junge Nierenkranke
Deutschland e. V.

Monika Centmayer

Vorsitzende

Sexuelle Störungen bei Dialysepflicht

Sexuelle Störungen beim Dialysepatienten, ein Problem, dass viele Männer kennen über das aber keiner gerne spricht!

Diagnose Nierenversagen! Mit der Dialysebehandlung beginnt ein neuer Lebensabschnitt, in dem sich alles ändert, z.B. in ca. 50% der Fälle auch das Sexualleben. Die Medien stellen in allerhand Magazinen und TV - Soaps sehr anschaulich da, wie der Mann von heute auszusehen hat und wie/ wie oft das Sexualleben stattfinden soll. Was also tun, wenn Mann durch die Dialyse diesem Idealbild nicht mehr entspricht und in der Ehe/Beziehung das Sexualleben nicht mehr so ausfüllen kann, wie vor der Dialyse? Was antworten, wenn die Partnerin fragt, liegt es an mir? Was gegen die Angst vorm nächsten mal tun?

Was machen, wenn es mal wieder nicht funktioniert? Der quälende Gedanke ist sicher, „woran liegt es?“! Denn die Partnerin hat sich nicht verändert!

Männliche Dialysepatienten klagen in ca. 50% der Fälle, über eine deutlich eingeschränkte Sexualfunktion und über Erektionsstörungen. Zum Zeitpunkt, der ausgefallenen Nierenfunktion lässt, der Geschlechtstrieb einiger Patienten bis zur vorübergehenden Impotenz nach. So geht aus einer amerikanischen Studie hervor, „dass die Häufigkeit des Geschlechtsverkehrs bei Patienten, auf

unter 50% der normalen Frequenz zurückgeht und wird sogar noch geringer unter der dauerhaften Dialysebehandlung“. In den ersten zwei Jahren der Dialysebehandlung nimmt der Geschlechtstrieb wieder zu, jedoch die Impotenz bessert sich nur geringfügig. So klagen Dialysepatienten weniger über Deseintresse am Sex sondern vielmehr über Erektionsstörungen. Wo liegen die Probleme dieser sexuellen Störungen? Die Ursachen liegen in 4 Bereichen 1) psychisch, 2) organisch, 3) medikamentös, 4) hormonell.

Das Bewusstsein, dass das eigene Leben nun an einer Maschine hängt und man ohne Sie nicht mehr leben kann, belastet viele Männer. Zu dieser Überlebensangst kommt meist noch die Sorge um die Familie hinzu. Durch die nun erfolgende Rücksichtnahme in der Familie/Beziehung auf den erkrankten Vater/Partner fühlen sich viele Männer im Familienleben in eine passive Rolle gedrängt. Hierbei wird das Selbstvertrauen und das Selbstwertgefühl, nicht mehr als volle Persönlichkeit angenommen zu werden, sehr in Mitleidenschaft gezogen. Die verminderte Leistungsfähigkeit, Shunt, CAPD- Schlauch und eventuellen Harnstoffgeruch empfinden viele Patienten als Attraktivitätsverlust. Schon unter diesen psychologischen Problemen leidet das Sexualleben des Patienten sehr!

Neben psychischen Problemen, kommen auch eine Reihe organischer Ursachen in Betracht. Hierzu zählen: Übelkeit, Gelenk- und Muskelschmerzen, Gefäßprobleme im Bereich der Becken und Penisarterien, Gefäßprobleme im Bein-/Beckenbereich, Arterienverkalkung, Ausfall verschiedener Nerven durch die dauerhafte Harnvergiftung (urämische Polyneuropathie) wie auch eine diabetische Polyneuropathie. Die Gefäßprobleme im Bereich des Becken und der Penisarterien in Zusammenhang mit Engstellen (Stenosen) stören die Erektion erheblich. Um eine volle Erektion zu bekommen, ist ein Blutdruck von 80 mmHg im Becken und Penisbereich erforderlich.

Des Weiteren müssen auch von den Nerven ausgehende Ursachen der Impotenz bei Dialysepatienten berücksichtigt werden. Hierbei spielt eine gestörte unabhängige Polyneuropathie in Folge einer Zuckerkrankheit eine große Rolle. Auch die gestörten Gewebeshormone bei den Dialysepatienten beeinträchtigen die Erektionsfähigkeit sehr.

Viele Nebenwirkungen der vom Dialysepatienten eingenommenen

Medikamente können ebenfalls die Sexualefunktion beeinträchtigen. Hierzu zählen insbesondere: Antiandrogene (verhindern den Aufbau männlicher Geschlechtshormone), Antihypertensiva (Blutdruckmedikamente), Diuretika (Medikamente für Herz, Blutdruck und Wasserausscheidung), Psychopharmaka (Medikamente gegen Depressionen) Sedativa (Beruhigungsmittel) und Lipidsenker (Medikamente um Fettwerte im Blut zu senken).

Auch Hormonstörungen sind für eine sexuelle Störung der Patienten verantwortlich. Hervorzuheben ist das Hormon Prolaktin, dieses Hormon steuert unter anderem auch die Fruchtbarkeit des Mannes. Bei 2/3 der männlichen Dialysepatienten wurde eine reduzierte Spermienanzahl festgestellt. Sie sind dadurch weniger fruchtbar (fertil) aber nicht unfruchtbar (infertil). Prolaktin stört dazu noch die Zusammenarbeit verschiedener Hormone und bewirkt eine Verminderung (Reduktion) der männlichen Geschlechtshormone (Testosteronbildung).

Wie kann man, die sexuellen Funktionsstörungen behandeln?

Eine große Rolle bei der Sexualstörung spielen psychologische Probleme, darum sollte dieser Punkt bei der Therapie entsprechend berücksichtigt werden. Daher ist es sehr wichtig, dass der Patient zusammen mit seinem Partner gemeinsam ein Arztgespräch über diese Problematik führt. Hierbei sollte der Arzt dem Patienten helfen, seine eingeschränkte Leistungsfähigkeit und sonstige Einschränkungen zu akzeptieren. Der Patient sollte seine Ängste und Schwierigkeiten dem Partner darlegen. Nur so ist es möglich, dass der Partner dem Patienten hilft, sein Selbstbewusstsein und sein Selbstwertgefühl wieder aufzubauen.

Dabei ist es sehr wichtig, dass der Partner den Patienten vom Leistungsdruck befreit und ihm die Initiative überlässt. Diese Krankheit verlangt in manchen Situationen dem Partner viel Kraft und Entbehren ab, daher ist es leider keine Seltenheit, dass Ehen unter der Dialysebehandlung zerbrechen. Aber es werden auch viele neue Beziehungen geschlossen, so dass die Dialysebehandlung nicht das Ende jeglichen Lebensglücks ist.

Hormonbehandlungen, insbesondere mit Testosteron, haben nicht zu den erwünschten Erfolgen geführt. Prolaktin hemmende Substanzen senken zwar den Prolaktin Spiegel, aber diese Substanzen haben erhebliche Nebenwirkungen, sodass man von der Einnahme Abstand nehmen sollte. Eine Besserung der sexuellen Aktivität ist seit Erypo, NeoRecormon, Aranesp oder ähnliche Substanzen, die verabreicht werden, zu beobachten. Zu begründen ist es damit, dass sich der Allgemeinzustand und das Wohlbefinden mit einem höheren HB-Wert bessert. Dennoch kann nicht ganz ausgeschlossen werden, dass eine Verbesserung des physischen Zustandes der Patienten auch zu einer Änderung der Sexualhormone führt. Aus mehreren Berichten geht hervor, dass eine intensivere Dialysebehandlung mit größeren Dialysatoren und einem höheren Blutfluss eine positive Auswirkung auf einen höheren Testosteronspiegel hat. Dies bedeutet, dass sexuelle Störungen, bei weniger intensiven Dialysebehandlungen häufiger zu beobachten sind als bei intensiveren und effektiveren Dialysen. Patienten die eine ca. 8 stündige Nachtdialyse machen, schneiden hier besonders gut ab. (mm)

Dieser Text ist in Anlehnung an einen Bericht aus dem „Journal für das nephrologische Team“ von Prof. Dr. Bommer, Informationen aus der Schönweiß-Dialysefibel und aus dem Internet entstanden.

Pressespiegel

Quelle: Ärzte Zeitung
Verbesserte Prognose bei Lupusnephritis

HEIDELBERG (sko). Bei Patienten mit Systemischem Lupus Erythematoses (SLE) ist eine Dialyse wegen Nierenversagens nur noch selten nötig, so das Ergebnis einer Studie der Universität Heidelberg. Ein Erfolg, an dem nach Meinung der Forscher die niedergelassenen Kollegen maßgeblich beteiligt sind.

Weitere Infos:
<http://www.aerztezeitung.de/docs/2003/05/12/087a0104.asp>

Quelle: Journal Für das Nephrologische Team 1/03

Des Teufels General oder wertvoller Helfer: Shuntbänder

Der Gebrauch und Anwendung von Shuntklemmen gilt für die einen als absolut verwerflich und schon das Wort alleine erzeugt bei Patienten Angst. Jetzt wurden Shuntbänder getestet! Lesen Sie das Testergebnis von Andreas Ginsberg.

Weitere Infos: <http://www.pabst-publishers.de/Medizin/med%20Zeitschriften/int/2003-1/29-36.pdf>

Quelle: Die Welt
Krebsrisiko nach Transplantation

Leipzig - Das erhöhte Risiko, nach einer Organtransplantation an Hautkrebs zu erkranken, ist seit den siebziger Jahren bekannt. Schuld daran ist in erster Linie die intensive Immunsuppression, also die Unterdrückung von Immunreaktionen im Körper, was zu verringerten oder ganz fehlenden Abwehrkräften führt.

Weitere Infos:
<http://www.welt.de/data/2003/04/22/76551.html?search=Dialyse&searchHIL=1>

JUNGE NIERENKRANKE DEUTSCHLAND E.V.

Quelle: Vcell

„Rapamycin“ reduziert das Krebsrisiko nach der Transplantation

Nach einer Organtransplantation erhalten Patienten Medikamente, um die Abstoßungsreaktionen des Immunsystems zu unterdrücken. Diese immunsuppressiven Medikamente erhöhen allerdings das Risiko für die Patienten, Tumoren zu entwickeln. Eine Studie hat nun gezeigt, dass der Wirkstoff Rapamycin sowohl die Immunantwort als auch die Tumorbildung

hemmen kann. Damit ergeben sich neue Chancen für die Transplantationsmedizin.

Weitere Infos:

<http://www.vcell.de/genomstation/immunsuppressiva.html>

Rubriken

Termine

Der Vorstand gibt Folgendes bekannt!

Für unser Seminar „Nierentransplantation“ in Leipzig sind noch Plätze frei.

Nähere Infos unter www.junge-nierenkranke.de

Anmeldung bei unserer Vorsitzenden Monika Centmayer per E-Mail monika.centmayer@junge-nierenkranke.de oder per Fax: +49 (0) 7054 – 931329

Auch für unseren gemeinsamen Urlaub auf der Insel Kreta stehen noch freie Plätze zur Verfügung!

Nähere Infos unter www.junge-nierenkranke.de Anmeldung auf demselben Weg, wie beim Seminar.

Am 7. Juni 2003 findet der Tag der Organspende statt. Unser Verein macht in diesem Jahr noch nicht mit. Aber eine eventuelle Kontaktaufnahme zu Standpersonal die sicherlich in Fußgängerzonen stehen, wäre nicht falsch.

Am 19. bis 20. Juli 2003 findet in Mainz der 12. des Arbeitskreises des DDev statt. Jeder unserer Mitglieder kann auf eigene Kosten daran teilnehmen. Infos hierzu bei der Geschäftsstelle des DDev Tel: 06131/85152 oder per E-Mail: Geschaeftsstelle@ddev.de

Impressum

Redaktion: Martin Müller

Layout: Paul Dehli

Anzeigen: Monika Centmayer

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.

Postadresse:

Martin Müller,
Klausenstraße 8, 66115 Saarbrücken
Tel.: 0681 - 4171723
martin.mueller@junge-nierenkranke.de