



Junge Nierenkranke  
Deutschland e.V.

## Themen dieser Ausgabe

### **Vorwort von Monika Centmayer & Martin Müller**

Zum Thema Patienten Arztverhältnis

---

### **Der Ton macht die Musik !**

Bericht über das Seminar „Patienten-Arzt-  
Pflegeverhältnis“

---

### **Interview mit Rainer Merz**

Seminarteilnehmer in Bad Rippolsau



Gruppenbild der Seminarteilnehmer in Bad Rippolsau

+++ JUNI - NEWS +++

Ausgabe November 2004

## Vorwort



### Probleme im Arzt-Patienten- verhältnis

In Bad Rippolsau konnte man an vielen Diskussionen feststellen, dass es immer wieder zu Problemen zwischen Patienten und Ärzten sowie dem Pflegepersonal kommt. Es war förmlich zu spüren, dass sich einige mehr Verständnis und Aufmerksamkeit von ihren Ärzten wünschten.

In manchen Fällen ist das auch mit Sicherheit berechtigt, denn an der ein oder anderen Unzufriedenheit sind einige behandelnde „Medizinmänner/-frauen“ nicht ganz unschuldig. Es fielen aber eines bei den Diskussionen besonders auf. Gerade die Personen, die in ihrer Kindheit schon erkrankten und oft in der Kinderklinik ärztlich versorgt wurden, klagten häufiger über ein gestörtes Verhältnis zum Arzt als die Patienten, die später erkrankten, und keine Behandlung in der Kinderklinik erfahren haben. Woran liegt das? Ich wir haben uns über das Thema mit anderen unterhalten und wir sind alle zu folgenden Überlegungen gekommen:

Das Problem hat den Namen „Verwöhntheit“!

Als wir als Kinder in der Kinderklinik stationär oder ambulant behandelt wurden, und wir ein Problem hatten, waren sofort Ärzte zur Stelle, die sich ausführlich um uns kümmerten. Das war so in der Dialyse Transplantationszeit und zwar bei jedem noch so kleinen Problem. Außerdem wurde sehr viel von den Eltern geregelt, es gab eine psychosoziale Betreuung, Lehrer und lauter Leute, die sich während und zwischen den Dialysen um uns gekümmert haben. Entsprechend „verwöhnt“ durch die gute Betreuung fand dann der Wechsel in die Erwachsenenbetreuung statt.

In den Dialysezentren und Transplantationsambulanzen für Erwachsene

läuft alles anders. Dort trägt man dann plötzlich mehr oder weniger selbst die Verantwortung. Die Eltern ziehen sich ein Stück zurück, es gibt in der Regel keine psychosoziale Betreuung und auch sonst keine Leute, die sich während der Behandlung mit einem beschäftigen. Kleinere Problemchen, die in der Kinderdialyse noch als wichtig erachtet wurden, werden in der Erwachsenenpflege ganz anders behandelt. Und auch im Patienten-Arzt-Gespräch geht es ein Stück oberflächlicher zu als in der Kinderklinik, auch der Patientenschlüssel ist wesentlich höher. Hinzu kommt, dass man in der Erwachsenen-dialyse als junger Patient plötzlich keine gleichaltrigen Mitpatienten mehr hat, sondern von viel älteren Menschen umringt ist. Das gibt dem ganzen Geschehen ungewohnte Anonymität.

Für viele der jungen Patienten ist das sehr befremdend und frustrierend. Es ist schwierig, ein Vertrauensverhältnis aufzubauen. Es kommt zu Missverständnissen und zu dem Eindruck, nicht ernst genommen zu werden, nicht genug betreut und versorgt zu werden. Bei manch einem häufen sich die Probleme und es kommt zu einer dauerhaften Unzufriedenheit.

Es ist wichtig, zu erkennen, dass in aller Regel auch in der Erwachsenenbetreuung kein Arzt, keine Ärztin, keine Schwester und kein Pfleger aus Boshaftigkeit handelt oder irgendwelche schlechten Absichten hat.

In einem Erwachsenenzentrum sind schlichtweg die Voraussetzungen anders. Es gibt nicht die Rundumbetreuung wie in den Kinder- und Jugendzentren. Die Erwartungen an den Patienten sind höher, in erster Linie interessiert die Dialysebehandlung oder die Funktionalität der Transplantatniere. Die absolute Individualität eines Patienten spielt in der Betreuung von Erwachsenen oftmals nicht so sehr eine Rolle.

Es ist wichtig, sich selbst immer wieder klar zu machen, dass man kein Kind / kein Jugendlicher mehr ist und die Betreuung in einem Erwachsenenzentrum sich wesentlich unterscheidet von der Betreuung in einem Kinder-/Jugendzentrum.

Es kann auch helfen, wie wir im Kommunikationsworkshop gelernt haben, sich hin und wieder „symbolisch“ mal auf den Stuhl des anderen zu setzen,

also sich als Patient in die Lage des Arztes zu versetzen und versuchen, seine Handlungsweise zu verstehen (oder auch umgekehrt).

Bei Schwierigkeiten sollte das Gespräch zum Arzt / zum Pflegepersonal immer wieder gesucht werden, um die Situation schnellstmöglich zu klären und nicht über Tage, Wochen und Monate mit sich zu tragen.

Vielleicht ist das ja ein Gedankenansatz, der dazu beiträgt, einige Patienten-Arzt- und Patienten-Pflegeverhältnisse in Zukunft zu verbessern.

*Monika Centmayer  
Martin Müller*

### Der Ton macht die Musik!

#### Seminar Patienten - Arzt - Pflegeverhältnis in Bad Rippolsau

**Am 28.10.2004 lud der „Junge Nierenkranken Deutschland e.V.“ zum dritten und letzten Seminar im Jahre 2004 zum Thema Kommunikation zwischen Patient und Arzt/ Pflegepersonal nach Bad Rippolsau ein.**

#### Tag der Anreise

Fast alle Teilnehmer reisten am Donnerstag an und wurden größtenteils von Martin Müller in einer räumlich gewöhnungsbedürftigen Kurklinik begrüßt.

Die komplette Seminargruppe traf sich dann erstmals am Abend zu einem gemeinsamen Gespräch im Seminarraum. Hier lernten wir eine sehr nette Ordensfrau, Schwester Angela, kennen. Sie war sehr interessiert an unserem Verein, dessen Arbeit und dem Krankheitsbild, mit dem wir täglich konfrontiert werden. Nach einem kurzen kennen lernen der Teilnehmer untereinander teilte sich die Gruppe zum Tischtennis oder Billard auf. Die Leute des Vorstandes hatten dazu leider keine Zeit, sie setzten sich zusammen und besprachen den Programmablauf des Seminars und der Gesundheitswoche.

#### Erster Seminartag

Zu Beginn am ersten Seminartag sprach der Leiter der Klinik, Herr Huber, die üblichen Begrüßungsworte und erklärte allen Teilnehmern der Gesund-

heitswoche kurz den Ablauf. Im Anschluss an Herrn Huber sprach auch die Diätassistentin Frau Klink kurz ihr Programm der nächsten Woche an. Frau Klink war sehr bemüht, dass jeder das zu essen bekam was er benötigte doch für Saarländer gab es dort auch mit viel Mühe leider nicht viel.

### **Kommunikationsworkshop**

Zu Anfang begann Ilse Mutke und ihr Sohn Jörg Mutke, die beide von Beruf Dipl. Psychologen sind, mit dem ersten Teil des Kommunikationsworkshop. Dieser Workshop teilte sich in einen theoretischen und einen praktischen Teil auf. Im theoretischen Teil lernten wir an vielen Beispielen die Grundkenntnisse von Gesprächsführung und Kommunikation.

Nach der Einführung setzten wir uns alle in einen Kreis und stellten uns nach einander mit Name, Herkunft und Beruf vor. Der erste Schritt war, Stichpunkte zu sammeln, die bei der Kommunikation an sich wichtig sind. Danach ging es um das Thema Gesprächsführung. Es filterte sich hier schon ein Problem heraus, das fast jeden gleich betraf, das Gespräch zwischen Arzt und Patient. Viele beklagten, dass Ärzte all zu oft geschilderte Probleme als unwichtig übergehen. Der Wunsch nach mehr Verständnis und Aufmerksamkeit der Ärzte war regelrecht zu spüren.

Im praktischen Teil mussten sich die Seminarteilnehmer in 4 Gruppen aufteilen und zusammen erarbeiten, oder Eigenschaften in einem Gespräch positiv oder negativ sind.

In Gruppe eins mit Monika Centmayer waren die Offenheit im Gespräch und aktives Zuhören die wichtigsten Elemente.

In Gruppe zwei mit Gunter Fischborn waren die wichtigsten Punkte „wie bring ich's richtig rüber“ und was bedeutet die Haltung und das Verhalten meines Gegenübers.

Gruppe drei mit Reiner März hatte als wichtigsten Punkt die Zeit erarbeitet, die in vielen Arztgesprächen nicht vorhanden ist bzw. nicht genommen wird.

Gruppe vier mit Ursula Pfetsch sprach über den Umgang mit Gesprächspartnern die laut, angeberisch und aufdringlich auftreten.

Nach 20 Minuten trafen sich dann alle wieder im Seminarraum und besprachen gemeinsam mit den Seminarleitern Mutke ihre Ergebnisse.

Auch nach der Gruppenarbeit blieb wieder alles bei dem Thema der Gruppe drei dem Arztgespräch stehen. Dabei wurde von der Seminarleiterin erklärt, dass man sich auf den Arzttermin vorbereiten sollte und genau wissen sollte, was will ich vom Arzt! Nur wer sich gut vorbereitet, kann auch seine Informationen so rüberbringen, dass Sie verstanden werden. Sollte es dennoch ein Problem geben, dass der Arzt keine Zeit für einen hat, soll man das bei seinem Arzt offen und ehrlich ansprechen.

In einem nächsten Schritt wurden einzelne Problemsituationen der Teilnehmer mit dem Arzt oder dem Personal durchgespielt. Im ersten Problemfall spielte Monika Centmayer eine Patientin, die dem Arzt (gespielt von Gunter Fischborn) klar machen sollte, dass mit seinen Anordnungen, die ständig von denen der anderen Ärzte abweichen, nicht klar kommt. Der zweite Problemfall handelte von einem Arzt, der ständig widersprüchliche Aussagen von sich gibt. Die Patientin wurde von Uschi Pfetsch gespielt.

Der letzte Fall handelte von einer Schwester (gespielt von Joachim Kaiser) die beim Abhängen zu viel Kochsalz verwendete, und dem Patienten (gespielt von Gunter Fischborn), der sich darüber beschwerte. Zum Ende der Schilderungen wurde jeder Fall nochmals besprochen und versucht, eine Möglichkeit zu finden, in dieser Situation so zu handeln, dass die eigene Meinung und Kritik beim Arzt ankommt, ohne ihn persönlich zu beleidigen und es immer noch eine Möglichkeit gibt, gemeinsam eine Lösung zu finden.

Danach endete ein sehr guter Seminarteil, bei dem man sehr schnell bemerkte, wie oft man doch Fehler in Gesprächen begeht.

### **Vorstellung des Gesundheitstrainingsprogramms für chronisch Nierenkranke**

Nachmittags ging es weiter mit einem Vortrag von **Dr. Fritschka** von der **Sinntalklinik in Bad Brückenau**. Er erklärte die verschiedenen Krankheitsverläufe, die zur Dialyse führen können und das Behandlungsprogramm an seiner Klinik für eines solcher Behandlungsbilder.

Beim Thema Transplantation und Abstoßung wurde das Thema Biopsie von den Teilnehmern angesprochen. Ein Teilnehmer äußerte die Meinung, dass fast immer eine Biopsie angeordnet werde und er dies in den häufigsten Fällen für unnötig halte. Prof. Dr. Fritschka verneinte diese Äußerung ganz klar und gab auch eine sehr gute Erklärung dafür. Durch eine Biopsie kann man zum Beispiel äußerst genau feststellen ob die Niere eine Schädigung von der Immunsuppressiva hat oder eine Entzündung vorliegt. Im ersten Fall wird man einfach nur die Immunsuppressiva ändern, bevor man mit Antikörpern oder Kortison behandelt. Durch die Erkenntnisse einer Biopsie ist es möglich, die Niere vor weiteren Schädigungen zu bewahren und die Überlebenszeit zu steigern. Das wurde auch durch eine Studie bewiesen. Prof. Fritschka erklärte weiter, dass die Risiken, bei einer Biopsie eine Arterie der Niere zu treffen, minimal sind und von den Vorteilen überwogen werden. Die Niere liegt im Bauch und man kann mit einer Ultraschalluntersuchung das Treffen von Nierengefäßen fast ausschließen. In seiner Tätigkeit hat Prof. Dr. Fritschka noch nie einen ernsthaften Zwischenfall erlebt.

Nach dem Vortrag von Prof. Dr. Fritschka, brachen 10 Leute zu Dialyse nach Freudenstadt auf, wo wir vom Personal freundlich und nett begrüßt wurden. Allerdings hatte man das Gefühl, dass die Dialysezeit trotz vieler Abwechslung durch Besuche von transplantierten Seminarteilnehmern langsamer verging als im heimischen Dialysezentrum. Vielleicht lag es auch nur daran, dass die zentrale Schwarzwälder Kuckucksuhr langsamer tickte, als die batteriegetriebene Uhr außerhalb der Kuckucksuhrzone. Wir wurden alle sehr gut vom Dialyseteam behandelt und wer in der Nähe von Freudenstadt Urlaub macht, kann sich mit ruhigem Gewissen bei dieser Dialyse anmelden. Nach einer kleinen Irrfahrt bei dichtem Nebel in Freudenstadt kehrten wir gegen 0.00 Uhr nach und nach wieder in Bad Rippoldsau ein.

### **Kommunikation mal anders**

Für den zweiten Tag hatten wir uns mal wieder etwas Neues ausgedacht. Es wurde an Hand drei Sketschen, die im Anschluss in Gruppenarbeit analysiert wurden, die Probleme, die im medizinischen Bereich auftauchen können, aufgezeigt.

Der erste Sketsch handelte von Patientengesprächen im Wartezimmer. Im zweiten Sketsch ging es um Probleme

im Arztgespräch. Hier hatte ein Patient sowie der Arzt mit der sehr dominanten Ehefrau des Patienten zu kämpfen. Der letzte Sketsch beschrieb die Problemen an der Dialyse, die zwischen Pflegepersonal und Arzt auftreten können. Bei den Sketschen wurden wir unterstützt von Ingo Hartmann und Marcel Dagenbach, die beide Schauspieler des Dreigroschentheaters in Stuttgart sind.

In der Gruppenarbeit im Anschluss wurde dann auch anhand des am Vortrag gelernten erarbeitet, was in den jeweiligen Gesprächen falsch oder richtig gelaufen war und wie sich einzelne Personen anders hätten verhalten können oder sollen.

Nach dem Mittagessen sollte Dr. Hergesell von der Dialyse Freudenstadt für einen Vortrag kommen, doch Dr. Hergesell wurde durch einen Stau leider verhindert. Er erklärte sich aber per Handy bereit, am Sonntagmorgen seinen Vortrag nachzuholen.

### **Patienten-Pflege-Verhältnis**

Glücklicherweise kam die Referentin **Frau Helga Niegemann** vom **Dialysezentrum Püttlingen** sehr früh und war auch bereit, sofort mit ihrem Vortrag Patient-Pflege-Verhältnis zu beginnen. In Ihrem Vortrag ging Frau Niegemann auf die Arbeit ein, die das Personal leistet bzw. ihrer Meinung nach leisten sollte. Bei diesen Schilderungen konnte man aber sehr schnell feststellen, dass diese Arbeit ohne eine gute Kommunikation zwischen Patient und Personal nicht zu leisten ist und die Versorgung darunter dann auch leidet. Der wichtigste Satz ihres Vortrages, den man als Patient doch gerne viel öfter hören und erleben möchte, war: **„Der kranke Mensch steht im Mittelpunkt allen Handelns, er braucht liebenswürdige Zuwendung.“** Leider ist das nicht immer Gang und gebe. Nach einer sehr interessanten Diskussion mit Frau Niegemann im Anschluss an ihren Vortrag begann die Kaffeepause.

### **Patientenverfügung**

Den Abschluss an diesem Tag bildete der Vorsitzende des Kreisseniorenrates Calw, Herr Heinz Belz. Bei der Patientenverfügung geht es um die Kommunikation, wenn man selbst nicht mehr in der Lage ist, sich zu äußern.

Herr Belz schilderte die wichtigsten

Inhalte einer Patientenverfügung. Dies sind zum einen die Benennung zweier Personen, und zwar eines Vertrauensarztes und eines Angehörigen, mit denen sich der behandelnde Arzt besprechen kann, wenn der Patient selbst nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen zu treffen. Der zweite Punkt ist die Verfügung, welche Behandlungen in so einem Fall noch durchgeführt werden sollen bzw. nicht mehr durchgeführt werden sollen. Die Patientenverfügung braucht nicht notariell beurkundet werden. Die dort benannten Personen sollten allerdings eine Kopie erhalten.

Wichtig ist die Erkenntnis, dass eine Patientenverfügung nicht in einem Notfall greift, sondern erst auf der Intensivstation, wo zwei Ärzte feststellen müssen, dass der Patient sich in einem entscheidungsunfähigen Zustand befindet, der aus aktueller medizinischer Sicht nicht wieder umkehrbar ist. Offen blieb dabei allerdings, was für ein Zustand dies genau sein muss (Koma? Hirntod?).

In jedem Falle ist das Thema sehr zwiespältig und jeder, der eine Patientenverfügung ausfüllt, sollte sich vorher genauestens damit beschäftigen.

### **Der mündige Patient = Der schwierige Patient?**

Nach einem erholsamen Samstagabend kamen wir dann alle frisch und munter am Sonntagmorgen nochmals zusammen, um den Vortrag von Dr. Hergesell zu hören.

Dr. Hergesell erläuterte sehr eindrucksvoll die Verhaltensweisen eines mündigen Patienten und im Unterschied dazu die Verhaltensweisen eines schwierigen Patienten. Anschließend stellte er die drei verschiedenen möglichen Kommunikationsmodelle vor, die Ärzte im Umgang mit ihren Patienten pflegen (können). (siehe Powerpointpräsentation unter [www.junge-nierenkranke.de](http://www.junge-nierenkranke.de)).

Wir bedanken uns bei allen Referenten sowie den Schauspielern des Dreigroschentheaters für ihre Unterstützung.

Es war wieder ein sehr gutes Seminar mit guten Referenten und erstklassigen Informationen, die sicher sehr hilfreich im weiteren Leben sind. Die wichtigste Erkenntnis gerade aus dem Bereich Kommunikation und Ge-

sprächsführung stammt von **Ursula Pfetsch**. Sie hatte durch die Gesprächsrunde die Auffassung bekommen, dass, bei einem Gespräch „der Ton die Musik macht“!

Martin Müller & Monika Centmayer

---

**„Es ist halt ein Unterschied, ob mir ein Arzt theoretisch etwas aus Büchern erklärt, oder ein Patient, der es schon selbst durchgemacht hat.“**

Interview mit Rainer Merz Seminarteilnehmer in Bad Rippoldsau mit dem Thema Arzt-Patient-Pflegeverhältnis



**Wie ist dein Name und wie alt bist Du? Bist Du Dialysepatient, transplantiert oder noch gar nicht an der Dialyse?**

Mein Name ist Rainer März, ich bin 38 Jahre und seit zwei Monaten an der Dialyse.

**Seit wann bist Du im Verein Junge Nierenkranker Deutschland e.V. und was war der Grund, dass Du Dich dazu entschieden hast, dem Verein beizutreten?**

Im Verein Junge Nierenkranker Deutschland e.V. bin ich seit 2001. Der Hauptgrund für den Beitritt war der gute Kontakt, den meine Frau mit Monika Centmayer hatte. Der zweite Grund war, einfach auch mehr über die Krankheit zu erfahren und Leute mit denselben Problemen kennen zu lernen.

**An wie vielen Seminaren hast Du schon teilgenommen und welches davon hat Dir am besten gefallen? Haben Dir die Informationen der Seminare im privaten/medizinischen Bereich etwas gebracht?**

Ich hab an ca. 5 oder 6 Seminaren der Jungen Nierenkranken teilgenommen. Welches Seminar für mich das Beste war, ist, von dem, was bei mir hängen geblieben ist, das Seminar „

Qualitätsmanagement" im Frühjahr in Bonn. Das war nicht nur mit guten Referenten bestückt sondern fachlich unheimlich gut. Die Informationen von Bonn haben mir schon einiges gebracht, hauptsächlich das Thema Kalzifizierung war für mich sehr interessant. Das Thema Shunt mit den verschiedenen Möglichkeiten, die es gibt, einen Shunt anzulegen bringt mir im privaten Bereich nicht so viel aber im medizinischen Bereich kann ich dadurch ein wenig mitreden.

### **Wieso hast Du dich für das Seminar in Bad Rippoldsau angemeldet?**

Für dieses Seminar habe ich mich angemeldet, da das Thema Kommunikation zwischen Patienten, Arzt und Pflegepersonal mit Sicherheit ein Thema ist, das allen auf den Nägeln brennt. Das haben wir in den letzten zwei Tagen gemerkt, ich denke mal so viel Beteiligung der Seminarteilnehmer gab es bei den letzten Seminaren nicht. Des Weiteren kann man bei einem Kommunikationsseminar immer was lernen.

### **Welche Beiträge fandest Du besonders gut und informativ, was hast Du von den Sketschen und den Diskussionsrunden gehalten?**

Die Beiträge Kommunikation von Familie Mutke haben mir sicherlich viele Alternativen gezeigt, wie man manche Sachen besser lösen kann. Es ist vielleicht schwierig, sie so spontan einzusetzen, aber mit ein bisschen Übung kommt man da schon ein Stück weiter. Zum Vortrag von Dr. Hergesell kann ich noch nicht viel sagen, aber vom Thema her denke ich, wird er mit Sicherheit sehr interessant. Die Sketsche waren sehr lehrreich und zeigten sehr deutlich, was das Verhalten und das Leben untereinander betrifft.

### **Wir hatten das Thema Kommunikation zwischen Patient, Arzt und Pflegepersonal. Wie fühlst Du dich von deinem Arzt verstanden und wie kommst Du mit dem Pflegepersonal aus?**

Ich habe jetzt zwei verschiedene Stationen hinter mir und kam mit meinen Ärzten/Pflegepersonal in Schwenningen eigentlich recht gut aus. Sie kennen mich schon seit 20 Jahren, obwohl ich erst seit zwei Monate an der Dialyse bin, wir hatten von der Familie her schon regen Kontakt zu Ihnen. Daher akzeptieren sie mich als je-

mand, dem man eigentlich nicht viel erklären muss. Sie lassen mir auch recht viele Freiheiten, z.B. bei der Blutdruckeinstellung, sagte der Arzt zu mir, „Wenn Sie sehen, dass ihr Blutdruck hoch ist, drehen Sie einfach ein wenig am Blutdruckmedikament.“.

### **Wie hat Dir die Unterkunft in der Kurklinik in Bad Rippoldsau gefallen? Wie waren die Zimmer / Essen? Hat dich was gestört was man für die Zukunft bei Planungen beachten soll?**

Zur Kurklinik und zur Freizeitanlage kann ich noch nicht viel sagen, da habe noch nicht soviel gesehen. Beim Essen ist das salzarme Essen gewöhnungsbedürftig, aber mit Sicherheit ist es gesund und schadet nicht, wenn man es mal eine Woche isst. Die Zimmer waren in Ordnung, man muss einfach sehen, ob man in einem Tagungshotel oder in einer Kurklinik ein Seminar hält. Hier muss man einfach verschiedene Standards setzen, wobei ich denk, dass es für ein Wochenende beziehungsweise für eine Gesundheitswoche okay ist.

### **Welche Erwartungen hast Du an den Verein in Sachen Selbsthilfe? Was könnten wir für die Mitglieder besser machen oder bist Du so zufrieden, wie alles läuft?**

Ich denke es funktioniert relativ gut, wobei ich den Vorteil habe, dass ich öfter mal mit Monika Centmayer telefoniere und da funktioniert die Selbsthilfe sehr gut. Ich kann in so manchen langen Gespräch privates und medizinisches mit ihr besprechen. Ich weiß nicht, wie dies bei den anderen Mitgliedern ist. Was natürlich bei den Seminaren klasse ist, ist, dass man einfach viele verschiedene Leute trifft, die im Prinzip dasselbe Problem haben und man immer wieder neue Sachen mitnimmt. Es ist halt ein Unterschied, wenn mir ein Arzt irgendwas erzählt, dass er theoretisch irgendwo in einem Buch/Bericht gelesen hat oder wenn es mir ein Patient erzählt der es schon selbst durchgemacht hat, dass ist immer noch eine andere Geschichte.

### **Nimmst Du das Angebot der Selbsthilfe nur in Kauf oder praktizierst Du selbst aktiv Selbsthilfe indem Du auch anderen Dialysepatienten/Transplantierten bei Problemen durch Gespräche hilfst?**

Wenn es sich zufällig ergibt und man an

der Dialyse untereinander im Gespräch ist, haben wir mit Sicherheit medizinische Probleme, wo jeder dann irgendwo salopp gesagt seinen Senf dazu gibt. Ich denk, da kann man schon mal das ein oder andere anbringen, was man auf den Seminaren gelernt hat.

### **Zum Schluss würde mich als so genannter Redakteur der Juni - News noch interessieren, ob Du Sie regelmäßig liest und was Dir daran gefällt und wie Du unsere Homepage findest.**

Ich muss ganz ehrlich zugeben ich habe die Juni-News glaub ich noch nicht gelesen, da ich Sie per E-Mail noch nicht bekommen habe. Auf der Homepage war ich auch noch nicht so oft, ich bin einfach kein so großer Internetfreak, es kommt auch mal vor, dass ich 5 Wochen gar nicht ins Netz gehe. Ich hatte auch in der Vergangenheit nicht so viel Zeit. Ich hoffe, dass wird sich in der nächsten Zeit ändern, damit ich dann öfter rein schauen kann.

### **Danke für das Gespräch**

Das Gespräch mit Rainer März führte Martin Müller.

## **Spruch des Monats**

**Auch aus den Steinen, die in den Weg gelegt werden, kann man Schönes bauen.**

Johann Wolfgang Von Goethe

### **Auch Vitamin-C-Pillen steigern Herztod-Gefahr**

Von Jochen Kubitschek

Erst vor wenigen Tagen haben Mediziner vor einer Herz-Kreislauf-Gefahr durch Vitamin-E-Pillen gewarnt. Nun gerät auch synthetisches Vitamin C ins Zwielficht: Eine Langzeitstudie besagt, dass die Pillen das Risiko einer lebensbedrohlichen Herzkrankheit teils drastisch erhöhen können.

Erst vor wenigen Tagen hatten US-Wissenschaftler gewarnt, dass in höheren Dosen eingenommenes Vitamin E das Risiko für Herzinfarkte nicht wie

erhöht. Nun gerät auch das bei vielen Gesundheitsaposteln besonders beliebte Vitamin C ins Visier der Zweifler - zumindest, wenn es als synthetisches Vitamin C in Tabletten d a r k o m m t .

Ein Forscherteam um David R. Jacobs von der University of Minnesota konnte jetzt nachweisen, dass hoch dosiertes Vitamin C in Pillenform die Gefahr von Herz-Kreislauf-Erkrankungen zum Teil drastisch erhöhen kann. Ausgerechnet in der wichtigsten Risikogruppe für einen vorzeitigen Herztod - ältere Frauen, die unter Diabetes leiden - können die Pillen das Herzinfarktrisiko nahezu verdoppeln, schreiben die Wissenschaftler im Fachblatt "American Journal of Clinical Nutrition".

Schon vor Jahren war den Ärzten aufgefallen, dass die Vitamin-C-Konzentration im Blut vieler Zuckerkranker ungewöhnlich niedrig ist. Dieser für Diabetiker typische Mangel stand als eine der Ursachen für die Häufung einer frühzeitigen Arterienverkalkung und der daraus resultierenden Herzinfarkte in V e r d a c h t .

### Trügerische Sicherheit

Vitamin C wird von vielen Menschen zur Vorbeugung gegen Arterienverkalkung eingenommen. Auch viele Zuckerkranken hoffen, dass die frei verkäuflichen Vitaminpillen bei ihnen das Herztodrisiko senken. Denn seit der zweimalige Nobelpreisträger Linus Pauling hohe Dosen von Vitamin C als Vorbeugung gegen viele Krankheiten empfohlen hat, ist die Ascorbinsäure zu einer Art Volksnahrungsmittel avanciert. Schaden könne Vitamin C in keinem Fall, lautete bisher die landläufige Meinung. Doch die Untersuchung von Jacobs und seinen Kollegen, durchgeführt über einen Zeitraum von 15 Jahren, scheint nun zu beweisen: Das Gegenteil ist der Fall.

281 der 1923 Diabetikerinnen, die an der Studie teilgenommen hatten, starben während der 15-jährigen Dauer der Untersuchung einen Herztod. Nachdem die Wissenschaftler alle anderen bekannten Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen statistisch ausgeschlossen hatten, erlebten sie eine Überraschung: Das höchste Risiko für bedrohliche Erkrankungen

der Herzkranzgefäße hatten ausgerechnet jene Diabetikerinnen, die täglich mehr als 300 Milligramm Vitamin C in Pillenform eingenommen hatten. Das war nicht einmal um eine besonders hohe Dosierung: Linus Pauling etwa hatte pro Tag 1000 bis 1800 Milligramm empfohlen.

### Zweifel bestanden seit Jahren

Die Zweifel am Sinn der Pillentherapie sind nicht neu. Bereits 2002 wurden im Fachblatt "The Lancet" die Ergebnisse der "Heart Protection Study" veröffentlicht, an der über 20.000 Briten teilgenommen hatten. Nach fünf Jahren Studiendauer kamen die Forscher zu dem ernüchternden Schluss, dass die in hoher Dosierung in Pillenform zugeführten antioxidativen Vitamine E, C und Beta-Carotin zwar keine sofort erkennbaren Schäden angebracht hatten. Aber auch das Herzinfarkt- oder Krebsrisiko hatten sie, anders als erhofft, nicht gesenkt.

Warum Vitamin C aber das Herzinfarktrisiko sogar deutlich steigern kann, ist auch für Jacobs und seinen Kollegen ein Rätsel. Bei der Ursachenforschung tippen sie auf die schon länger bekannte Tatsache, dass Ascorbinsäure nicht nur antioxidativ, sondern unter bestimmten Bedingungen auch oxydationsfördernd wirkt.

Diese widersprüchliche Eigenschaft werde offenbar immer dann neutralisiert, wenn Vitamin C als natürlicher Bestandteil von Obst und Gemüse in den Körper aufgenommen wird. Die Förderung der für die Blutgefäße schädlichen Oxydation von Bestandteilen des Nahrungsfetts - besonders des "bösen" LDL-Cholesterins - komme anscheinend dann zur Entfaltung, wenn das Vitamin C in Form synthetisch hergestellter Vitaminpillen in den Stoffwechsel gelangt.

Die von Experten als äußerst wichtig bewertete Untersuchung legt abermals nahe, dass die industriell hergestellten Vitaminpillen keinesfalls die in frischem Obst und Gemüse enthaltenen natürlichen Vitamine vollwertig ersetzen können. Auch die Annahme, dass wasserlösliche und daher mit dem Urin auszuscheidende Vitamine selbst in hoher Dosierung keinen Schaden anrichten können, dürfte der Vergangenheit angehören.

### Information Spiegel- online

## Pressespiegel



Quelle: die tageszeitung 18.11.2004

### Steigender Bedarf an Organen

Das vor wenigen Jahren verabschiedete Transplantationsgesetz hat nicht zu einer erhöhten Bereitschaft für eine Organspende geführt. Die Kluft zwischen Angebot und Nachfrage wird immer größer. Jetzt soll die Zahl der Lebendspenden erhöht werden

Mehr zum Thema: <http://www.taz.de/pt/2004/11/19/a0224.nf/text.ges,1>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 17.11.2004

Pressemitteilung der Hochschule Niederrhein

### Schnelltestsystem erkennt Nierenerkrankungen

Hochschule Niederrhein auf der MEDICA in Düsseldorf

Ein Schnelltestsystem, mit dem Nierenerkrankungen schon in der Frühphase erfasst werden können, stellt die Hochschule Niederrhein auf der MEDICA vom 24. bis 27. November in Düsseldorf vor. Der "Uripet L" genannte Test ist im Labor für Biotechnologie von Prof. Dr. Anna Nickisch-Hartfiel, Prof. Dr. Lothar Herbertz und Dr. Felix Levin entwickelt worden. Er ermöglicht Ärzten und Notärzten eine universelle Analyse von Harnkomponenten.

Urologische und onkologische Erkrankungen können so auf einfache Weise diagnostiziert und erhöhte Globulin- und Harnsäuregehalte nachgewiesen werden. Vorgestellt werden drei Testvarianten, die die sofortige Bestimmung von Analyseparametern ohne weitere Hilfsmittel erlauben. Unter dem Gesichtspunkt der Kostendämpfung auch nicht unwichtig: Mit dem Test können mehr als 200 Urinalysen pro Stunde von nur einem Mitarbeiter durchgeführt werden. Uripet L gilt darum als eines

der geeignetsten und preiswertesten medizinischen Schnelltestsysteme überhaupt. Auf dem Stand des Forschungslandes NRW auf der MEDICA reiht er sich in die Innovationen von acht Hochschulen ein.

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft  
16.11.2004

### **Neue Therapiemöglichkeiten für Patienten mit fortgeschrittenem Nierenkarzinom**

Fortgeschrittener Nierenkrebs wird als unheilbar betrachtet, die Behandlung mit wenigen Standardtherapien haben derzeit einen geringen klinischen Nutzen. In der Bundesrepublik Deutschland gibt es etwa 11.000 Neuerkrankungen pro Jahr. Weltweit nehmen die Neuerkrankungsraten zu. Männer sind etwa 1,5mal so häufig vom Nierenzellkarzinom betroffen wie Frauen. Am häufigsten tritt die Erkrankung zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr auf.

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news90369>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft  
16.11.2004

### **Schäden an der Niere als Nebenwirkung der Chemotherapie**

Bei krebserkrankten Kindern werden zur Behandlung von Knochen- und Muskelmuskeln die Medikamente Cyclophosphamid und Ifosfamid eingesetzt. Die Heilungsrate bei dieser Chemotherapie ist hoch, bis zu 70 Prozent. Allerdings sind Nebenwirkungen möglich - unter anderem Nierenschäden, die sich zum Teil erst Jahre nach der Behandlung bemerkbar machen. Wie es dazu kommt, wird an der Uni Würzburg erforscht.

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news90508>

Quelle: Ärzte Zeitung 15.11.2003

### **Was bedeutet das Unions-Modell für Patienten und Versicherte?**

BERLIN (HL). Für Patienten und Versicherte in gesetzlichen Krankenkassen soll eine neue Welt entstehen:

Geht es nach dem Willen der Union, dann sollen sie den wirklichen Preis für die Gesundheit erfahren - und der Preisvergleich zwischen den Krankenkassen zeigt sich klar und deutlich in Euro und Cent.

Mehr zum Thema: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/11/16/208a0604.asp?cat=/politik/gesundheitsreform>

Quelle: Ärzte Zeitung 15.11.2003

### **Welchem Krebskranken mit Dialyse nützt eine neue Niere?**

Kardiovaskuläre Erkrankungen machen etwa 46 Prozent der Todesursachen bei Dialysepatienten aus und sind der wichtigste Risikofaktor für sie. Aber auch die Inzidenz für Malignome ist erhöht, und zwar sowohl während der Dialyse als auch nach Organübertragung. Drei Jahre nach einer Nierentransplantation haben den Daten aus großen US-Registern zu Folge 7,4 Prozent der Behandelten einen Hauttumor. 20 Jahre nach Organübertragung liegt die Rate der Malignome bei Nierenempfängern insgesamt bei 40 Prozent.

Quelle: Ärzte Zeitung 15.11.2004

### **Erythropoetin hilft bei der Gefäßreparatur**

Bluthormon kurbelt die Stammzell-Differenzierung an / Nutzen vor allem bei Nierenerkrankungen erhofft

BASEL (grue). Das Hormon Erythropoetin (EPO) regt offenbar nicht nur die Blutbildung an, sondern hilft darüber hinaus bei der Reparatur verletzter Blutgefäße. Daraus könnten sich neue Ansätze für die Therapie gefäßkranker Patienten mit rekombinantem EPO ergeben.

Mehr zum Thema: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/11/15/207a1901.asp?cat=/medizin/herzkreislauf>

Quelle: Ärzte Zeitung 15.11.2004

### **Erythropoetin hilft bei der Gefäßreparatur**

Bluthormon kurbelt die Stammzell-Differenzierung an / Nutzen vor allem bei Nierenerkrankungen erhofft

BASEL (grue). Das Hormon Erythropoetin (EPO) regt offenbar nicht nur die Blutbildung an, sondern hilft darüber hinaus bei der Reparatur verletzter Blutgefäße. Daraus könnten sich neue Ansätze für die Therapie gefäßkranker Patienten mit rekombinantem EPO ergeben.

Mehr zum Thema: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/11/15/207a1901.asp?cat=/medizin/herzkreislauf>

Quelle: Niere.org 8.11.2004

### **Wird Hepatitis-B-Infektion oft übersehen?**

(NAM) Kanadische Wissenschaftler schlagen Alarm: Das Hepatitis-B-Virus könnte unter Dialyse-Patienten vier- bis fünfmal verbreiteter sein als bisher angenommen. Diesen Schluss legen jedenfalls die Ergebnisse einer aktuellen Studie nahe. Demnach wird die Mehrzahl der Virusträger mit den üblichen Testverfahren übersehen. Die Forscher von der University of Manitoba in Winnipeg fordern daher die Verwendung aufwändigerer – und teurerer – Untersuchungsmethoden, um Dialysepatienten besser vor einer Übertragung des Virus zu schützen.

Eine Infektion mit dem Hepatitis-B-Virus führt meist nur zu milden Akutsymptomen. Gefürchtet sind jedoch die chronischen Verlaufsformen, in deren Folge es zu einer fortschreitenden Zerstörung der Leber kommen kann. Die Übertragung erfolgt in der Regel auf dem Blutweg, so dass Dialysepatienten als besonders gefährdet gelten. Hepatitis-B-Virusträger sollten daher getrennt dialysiert werden.

Allerdings wird die Mehrzahl der Infizierten nicht entdeckt, wie Gerald Minuk und seine Kollegen jetzt berichten. Sie analysierten das Blut von 241 Dialysepatienten mit dem üblichen Testverfahren. Dabei wurde eine Hepatitis-B-Infektion bei zwei Teilnehmern (0,9%) diagnostiziert. Mit einer aufwändigen Methode, welche die Virus-DNA direkt nachweist, fanden die Mediziner anschließend noch neun weitere Virusträger (3,8%).

„Die Verbreitung des Hepatitis-B-Virus war unter den Patienten eines städtischen Dialysezentrums etwa vier- bis fünfmal höher, als der Standardtest glauben machte“, betonen die Autoren. Typische demographische oder serolo-

gische Merkmale, mit deren Hilfe sich die Virusträger von den nicht-infizierten Teilnehmern unterscheiden ließen, fanden die Forscher nicht. Sie empfehlen daher, alle Dialysepatienten grundsätzlich mit dem DNA-Test auf eine Hepatitis-B-Infektion zu untersuchen. AG

Quelle: Ärzte Zeitung 02.11.2004

### **Immuntoleranz läßt sich bei Menschen teilweise induzieren**

Reduktion von Immunsuppressiva bei Nierenempfängern möglich / Kultivierte Lymphozyten töten reaktive Leukozyten des Empfängers KIEL (nsi). Etwa die Hälfte der verpflanzten Nieren gehen nach zehn Jahren verloren. Die Infusion von Spenderlymphozyten mit immunregulatorischen Funktionen kann zumindest eine teilweise Toleranz des Empfängers gegen das Spendergewebe vermitteln.

Mehr zum Thema: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2004/11/02/198a1601.asp>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 26.10.2004

### **Nebennierenkrebs: Nachsorge allzu oft vernachlässigt**

Die Betreuung von Patienten mit Nebennierenkarzinomen ist verbesserungsbedürftig. Um auf diesem Gebiet Fortschritte zu erzielen, haben das Tumorzentrum und die Medizinische Klinik der Uni Würzburg gemeinsam ein bundesweites Register zur Erfassung dieser Tumoren eingerichtet. Die Deutsche Krebshilfe (Bonn) fördert das Projekt.

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news87933>

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft 22.10.2004

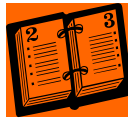
### **Deutschland-Premiere: Erstmals Nieren-Lebendspende bei einem Kind trotz Blutgruppenunverträglichkeit**

*Aber: Neues Verfahren wird nicht das Problem des Organmangels lösen*

Was Freiburger Transplantationschirurgen im Mai dieses Jahres bei einem erwachsenen Patienten schafften, gelang nun einem interdisziplinären Team der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) bei einem Kind: Am 24. September 2004 erhielt die achtjährige Nele aus Hehlen (Westfalen-Lippe) eine Niere ihres Vaters, obwohl beide unterschiedliche und nicht verträgliche Blutgruppen haben.

Mehr zum Thema: <http://idw-online.de/pages/de/news87828>

## Termine



### **17.-10.4.2005**

Mitgliederversammlung und Seminar alternativer Heilmethoden Biedenkopf

### **23.-26.06.2005**

Seminar Recht & in Bamberg

### **13.-16.10.2005**

Seminar Berufliche Rehabilitation und Rente in Lüneburg

### **16.-20.10.2005**

Kurzurlaub, Städtetour in Hamburg

Die einzelnen Regionaltermine werden noch bekanntgegeben.

**Wir freuen uns über Rückmeldungen und Beiträge!**

**Schickt euere Kommentare und Beiträge an**

[Juni-News@junge-nierenkranke.de](mailto:Juni-News@junge-nierenkranke.de)

## IMPRESSUM

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:**

Monika Centmayer  
Martin Müller

**Redaktionsanschrift:**

Junge Nierenkranke Deutschland e.V.

Klausnerstr. 8

66115 Saarbrücken

Tel: 0681/ 41717 23 - 4162829

E-Mail: [Martin.Mueller@junge-nierenkranke.de](mailto:Martin.Mueller@junge-nierenkranke.de)

### **Spendenkonto:**

**Konto-Nr. 4798929 BLZ: 60651070**

**Bei der Kreissparkasse  
Pforzheim - Calw**