

Erfahrungsbericht eines frühen Dialysepatienten

Ja, wo beginne ich? - Erlebnisse eines Dialyse- und Transplantationspatienten aus den Anfängen der Dialyse und Trans-plantation

Vorwort von Peter Stoetzer: In unserem letzten Heft hatte ich Ihnen von unserem Mitglied Herrn Oskar Mielke-Hauenstein berichtet. Ich hatte ihn damals gebeten, von den Anfängen seiner Dialysezeit zu berichten, die nun über 35 Jahre zurückliegt. Trotz eingeschränkter Sehfähigkeit hat Herr Mielke mit viel technischem Verständnis und Einsatz auf seiner PC-Anlage einen sehr emotionalen und interessanten Bericht geschrieben.

Der Bericht ging mir beim ersten Lesen sehr unter die Haut, denn ich sah meine eigene Dialysegeschichte in vielen Details wiedergegeben, auch wenn bei mir die Dialyse 14 Jahre später begann. Der Fortschritt in diesen 14 Jahren war enorm, und viele der Anfangsprobleme sind mir erspart geblieben.

Ich lege diesen Artikel allen Dialysepatienten ans Herz, die erst einige Jahre „an der Maschine“ sind. Beim Lesen können Sie ermessen, um wie viel weiter Technik, Qualität und Organisation der Dialyse gediehen sind. Vielleicht regt es auch an, dankbar für die heutige viel bessere Versorgung zu sein.

Ich danke Herrn Mielke-Hauenstein für seinen schönen Bericht und freue mich auf eine mögliche Fortsetzung.

Herr Stoetzer hatte mich gebeten, etwas aus den Anfängen von Dialyse und Transplantation zu schreiben.

Es wird wohl mehr eine Art Autobiographie werden, da es für mich einfacher ist, rein subjektiv etwas über diese schweren Zeiten zu erzählen.

Im Nachhinein denke ich, dass die ersten Anzeichen meiner Nierenerkrankung (Glomerulonephritis) möglicherweise bereits im Jahr 1958 auftraten.

Ich war damals, und zwar im November jenes Jahres, als einer der allerersten Wehrpflichtigen Teilnehmer eines Manövers in Munster-Lager. Ein Vorauskommando zur Einrichtung des Lagers war u.a. damit beauftragt worden, für die 2-Mann-Zelte Stroh als Unterlage auf dem schon sehr kalten Erdboden zu besorgen. Die Einzelrationen fielen jedoch sehr sparsam aus, so dass nicht einmal der Fußboden bedeckt war. Bei der damals noch dürftigen Ausstattung der Truppe – wir trugen von den Amerikanern ausgemusterte Kampfanzüge aus dem Korea-Krieg - hatten wir noch keine Schlafsäcke oder ähnlich warme Ausstattung.

Das Ergebnis: Ich bekam nach einigen Tagen heftige Bauchschmerzen. Ein Truppenarzt diagnostizierte eine Blinddarmentzündung. Daraufhin wurde ich in das Regionalkrankenhaus Fallingbostal (oder war es Walsrode ?) verlegt. Dort stellte man eine Unterleibserkältung fest. Nach kurzer Zeit waren die Schmerzen verschwunden, und ich konnte zum Ablauf des Manövers wieder zurück zur Truppe in die Kaserne.

Da ich auch in der Folgezeit keinerlei Beschwerden hatte, war die Sache für mich vergessen.

Nach sechs Jahren, Ende 1964, war ich erneut dran. Eine groß angelegte Übung im Rahmen der NATO brachte für mich eine Einberufung zu einer mehrwöchigen Wehrübung. Da es sich wohl um eine der ersten Wehrübungen handelte, wurde eine einfache Tauglichkeitsuntersuchung vorgenommen. Das Ergebnis war für mich erfreulich, da ich wegen erhöhter Eiweißausscheidung im Urin mit dem Bemerkung, einen Urologen aufzusuchen, nach Hause geschickt wurde. Mir war damals überhaupt nicht klar, was eine erhöhte Eiweißausscheidung bedeuten kann.

Der Urologe bestätigte diese Aussage der Bundeswehr und schickte mich zwecks weiterer Untersuchungen ins Krankenhaus. Dort wurde mir eröffnet, dass meine Nieren nicht gesund seien. In den nächsten sechs Wochen Krankenhausaufenthalt mit strenger eiweiß- und salzreicher Diät sollte der Fortgang der Entzündung wohl gestoppt werden. Es wurden eine

Nierenbiopsie gemacht, die Mandeln entfernt und ein toter Zahn gezogen. Mit Hilfe dieser Maßnahmen wollte man wahrscheinlich einen möglichen Entzündungsherd aufspüren. Das Ergebnis war jedoch negativ. Die Folgen wurden mir allerdings nicht aufgezeigt, denn das hätte damals die Aussicht auf ein kurzes Leben für mich offenbart. Nach der Entlassung sollte ich aber die Diät fortsetzen. Diesen Ratschlag habe ich kurze Zeit befolgt, und da ich keinerlei Beschwerden hatte, führte ich mein bisheriges Leben ohne Einschränkungen weiter.

Die Erinnerung an diesen Krankenhausaufenthalt kam jedoch Anfang 1970 zurück. Um Weihnachten 1969 musste ich wegen heftiger Kopfschmerzen und Erbrechen einen Arzt aufsuchen. Da zu der Zeit in Hamburg die Grippe grassierte, diagnostizierte er ohne Untersuchung diese Krankheit auch bei mir. Nach einer Woche ohne Besserung war ein neuer Arztbesuch fällig. Diesmal - auch ohne Untersuchung - tippte er auf Magenschleimhautentzündung und verordnete jetzt eine Rollkur. Da auch danach keinerlei Besserung eintrat, ging ich gleich nach Neujahr zu einem Internisten, der sofort nach Eintreten in das Behandlungszimmer nur vom Ansehen eine schwere Nierenentzündung feststellte. Anschließend Untersuchungen mit Blutentnahme und Urinabgabe bestätigten seine Diagnose. Er eröffnete mir, dass ich so schnell wie möglich in ein Krankenhaus müsse. Er selbst kümmerte sich um ein freies Bett, was zu der Zeit wegen der Grippe nicht einfach war. Ein paar Tage später war dann im Elim-Krankenhaus ein Bett für mich frei.

Es folgten die üblichen Routine-Untersuchungen. Das Ergebnis bestätigte jedoch nur die traurige Gewissheit des Internisten. Jetzt erfuhr ich auch, woher die Kopfschmerzen und das Erbrechen rührten. Der enorm hohe Blutdruck machten die Kopfschmerzen und die Vergiftung durch die schlechten Nierenwerte das Erbrechen. Eine Aufklärung über die Konsequenzen bekam ich jedoch nicht; denn zum damaligen Zeitpunkt waren freie Dialyseplätze äußerst knapp und die Chancen für eine Behandlung, die nach strengen Auswahlkriterien erfolgte, sehr gering. Nach ca. 8 Wochen war ich so weit heruntergekommen (alle konventionellen Maßnahmen dieses Krankenhauses waren ausgeschöpft), dass ich Nahrung nicht mehr bei mir behielt, die Augen trüb wurden und an ein Aufstehen nicht zu denken war. Ich kaufte mir jeden Tag das Hamburger Abendblatt, obwohl ich nur noch die großen Überschriften lesen konnte, weil ich meinen Besuchern diese Schwäche nicht eingestehen wollte. Trotzdem haben es aber alle bemerkt.

Meine letzte Rettung - wohl kurz vor dem Koma - war (wie makaber) der Umstand, dass im Dialysezentrum UKE durch einen Todesfall ein Platz frei wurde. Mit Notarztwagen kam ich ins UKE und wurde sofort mit Zugang über die Leiste dialysiert. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch gar nicht, weshalb ich eine solche Tortur über mich ergehen lassen musste. Es trat dann ein Arzt an mein Bett, der mich über das weitere Vorgehen aufklärte. Also zunächst täglich eine Stunde Dialyse, bis die Werte einigermaßen heruntergebracht waren, danach in größeren Abständen und länger. Nach ca. 2 Wochen, so genau weiß ich die Zeitspanne nicht mehr, war dann der normale Rhythmus von 2 Mal wöchentlich mit jeweils 8 Stunden erreicht.

Zur Zeit der ersten Dialyse kannte ich noch nicht einmal das Wort, geschweige denn die Wirkung der Behandlung. Der Umstand, dass ich 3 Jahre vorher geheiratet und einen 2-jährigen Sohn hatte, hat mich in die engere Auswahl gebracht! Ansonsten wäre ich wohl gestorben.

Wie mir damals bekannt wurde, war Dauerdialyse noch nicht in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen. Die Kosten dafür wurden noch ohne gesetzliche Grundlagen auf dem Kulanzwege übernommen. Bald danach ist dieser Zustand jedoch geändert worden.

Dialyse zu damaliger Zeit ist überhaupt nicht zu vergleichen mit den heutigen Standards. Kapillarmieren gab es damals noch nicht, auch auf den Patienten abgestimmte Konzentrate waren völlig fremd. Wir dialysierten im UKE mit Spulen, die von jeweils zwei Patienten in

einem großen Wasserbad hingen; das waren die damals berühmten Silbertöpfe, Messingbehälter mit schätzungsweise 1 m Höhe und 1 m Durchmesser. Das Wasser kam aus einer Anlage ein Stockwerk höher. Dem Wasserbad wurde dann ein Konzentrat beigegeben, auf die Menge jedoch nicht sorgfältig geachtet. So konnte es passieren, dass entweder die Wassermenge nicht im richtigen Verhältnis zum beigegebenen Konzentrat stand oder das Konzentrat zu wenig oder zu viel war. Je nach Mischungsverhältnis kam es also vor, dass die Patienten über Übelkeit klagten und bei zu viel Konzentrat plötzlich Durst bekamen. Beheizt wurde das Wasserbad mittels eines in den Bottich einhängten Tauchsieders, der nach gewisser Zeit abgeschaltet wurde. Wenn diese Intervalle nicht einigermaßen regelmäßig eingehalten wurden, war nicht selten die Folge, dass die Patienten froren oder schwitzten. Die Druckeinstellung zur Gewichtsreduzierung erfolgte über eine verstellbare Druckklemme am Blutschlauch. Ein Nanometer (ja, die gab es schon) zeigte die entsprechenden Werte an. Nicht selten passierte es, dass durch sehr hohen Druck oder fehlerhaftes Material die Spule platzte, d.h. die in Schichten gewickelte Membran bekam ein Leck. So etwas wurde sofort bemerkt durch Rotverfärbung des Wasserbades. Dann musste das ganze Wasser abgelassen und eine neue Mischung eingefüllt werden. In dieser Zeit konnten dann die Spulen durch neue ersetzt werden, natürlich auch mit neuen Systemen. Selbstverständlich mussten immer beide Spulen ausgetauscht werden, da jetzt kein Wasser mit Konzentrat durch die Membranen floss, sondern Flüssigkeit vermischt mit Blut.

Bei solchen Gelegenheiten war mir anfangs regelmäßig schlecht, auch anderen Patienten ging es manchmal ebenso. Ich war damals recht sensibel und bin es noch heute.

Diese ganzen Prozeduren musste damals das Personal übernehmen. Es war wesentlich mehr Arbeit zu erledigen. Das wird heute alles vom Computer übernommen. Auch die Heparinabgabe wurde manuell dosiert. Die Messung für die nächste Portion erfolgte durch laufende Prüfung einer kleinen Menge Blut in einer Uhrglasschale mittels Spritzenadel.

Gewichtsüberprüfungen gab es etwa alle 2 Stunden. Dazu wurde eine Standwaage an das Bett des Patienten geschoben, der dann zum Wiegen aufstehen musste. Manche Betten hatten jedoch schon Bettwaagen, so dass hier laufende Kontrollen möglich waren. Das erste Jahr wurde mir regelmäßig nach ca. 1 bis 1 ½ Stunden schlecht, und ich musste mich erbrechen. Dies erfolgte in ziemlich regelmäßigen Abständen bis zum Ende der Dialyse und auch noch danach. Manch andere wurden besser damit fertig. Einige konnten sogar während der Dialyse essen oder sogar schlafen. Ich konnte nur mit neidvollen Blicken diese relativ gute Verträglichkeit verfolgen. Die Gesamtheit der Beschwerden der damaligen Zeit waren bei fast jedem von uns starke oder weniger starke Wadenkrämpfe (was nicht zuletzt mit der Menge der Gewichtsabnahme zusammenhing), Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen und Abgeschlagenheit.

Nicht zu vergessen die Schlappeheit während der ganzen Zeit, auch an dialysefreien Tagen. Das lag mehr oder weniger an niedrigen HK-Werten, die teilweise bis 16 oder 15 heruntergingen, erst dann wurden Blutkonserven bestellt. EPO gab es damals noch nicht.

Mein stationärer Aufenthalt dauerte ca. 6 Wochen im damaligen Pavillon 53 unter unsäglich primitiven und beengten Verhältnissen. Genauso war auch der Pavillon mit den Röntgengeräten.

Die erste Begegnung mit Transplantation hatte ich gleich in der ersten Zeit. Mir ist nur die Erinnerung an zwei gelungene Transplantationen gegenwärtig. Eine davon wurde groß in der Presse und natürlich auch im UKE gefeiert.

Die anderen mir bekannten Transplantationen waren größtenteils Misserfolge; die meisten Patienten haben nicht mehr als jeweils ein paar Tage durchgehalten. Auch der erste Patient hat das erste Jahr nicht überstanden.

Dadurch sank der Mut von uns Patienten gen Null, um sich auf die Warteliste setzen zu lassen, obwohl es die einzige Chance auf ein einigermaßen erträgliches und wesentlich bessere Leben war, denn die Aussicht auf lange Überlebenszeit an der Dialyse war nicht gerade gut.

Fortschritte in der Forschung und auch ein größeres Dialyseplatzangebot haben jedoch recht bald eine verlängerte Lebenserwartung bewirkt. In den Krankenkassenkatalog wurde nun auch diese Leistung übernommen.

Als Ausweg aus der Dialyseplatzsituation wurde auch sehr schnell die Heimdialyse forciert. Im UKE wurde jeder Patient, der einen Partner und zu Hause Räumlichkeiten zur Verfügung hatte, aufgefordert, möglichst bald nach Hause zu wechseln.

Diese Aufforderung ging auch an mich. Meine Frau kam sechs Wochen lang mit zur Dialyse, um die nötigen Kenntnisse zu erlangen. Auf die psychische Verfassung des Partners wurde wenig Rücksicht genommen; lag doch nun die Verantwortung voll beim Partner.

Zwischenzeitlich war auch die Patientenbehandlung im Krankenhaus erträglicher geworden, da fast ausnahmslos jetzt dreimal pro Woche dialysiert wurde mit jeweils sechs Stunden.

Die entsprechenden Umbaukosten zu Hause wurden voll von den Kassen übernommen. Die erste Zeit zu Hause verlief ziemlich problemlos. Das Punktieren hatte ich selbst erlernt und in dieser Beziehung keinerlei Schwierigkeiten. Medizinisch ging es mir wesentlich besser, konnten wir die Dialysezeiten nun selbst bestimmen. Große psychische Probleme gab es jedoch bei meiner Frau, so dass auch das Eheleben zunehmend schlechter wurde.

Nach einem Jahr mussten wir die Heimdialyse aufgeben, die Ehe war mehr oder weniger zerbrochen, auch wenn noch andere Probleme hinzu gekommen waren.

Zurück im Krankenhaus wurde mir bereits nach einigen Tagen die Möglichkeit gegeben, einen Platz bei einer neu gegründeten Zentrumsdialyse zu bekommen.

Damals mit noch wenigen Patienten war die ganze Atmosphäre so entspannt, dass ich mich hier richtig wohl fühlte, und daran hat sich bis heute nichts geändert, da ich nach erfolgreicher Transplantation dort noch immer zu voller Zufriedenheit betreut werde.

Meinen Weg zur Transplantation und die wunderbaren Erlebnisse, die ich dadurch erfahren konnte, werde ich möglicherweise in einem weiteren Kapitel schildern.

Oskar Mielke