

„Wie ich die richtige Form der Dialyse für mich auswählte“

von Uta Meiburg-Trautmann und Stefan Trautmann

Stefan Trautmann entschied sich mit 45 Jahren zusammen mit seiner Ehefrau für die Bauchfelldialyse zu Hause und musste nach vier Jahren zur Hämodialyse im Dialysezentrum wechseln. Das Ehepaar berät dank ihrer eigenen Erfahrungen bei der Wahl der für den individuellen Lebensstil und die Bedürfnisse passenden Dialyseform und coacht chronisch nierenkranke Menschen.

Wie alles begann

Im Rahmen einer Routine-Vorsorgeuntersuchung im Mai 2015 wurde bei mir festgestellt, dass mein Kreatininwert völlig außer der Norm war. Ich wurde an einen

Facharzt überwiesen. Schnell wurde klar, dass ich kurz vor einer Niereninsuffizienz stand. Ein Schock. Ich hatte vorher noch nie etwas darüber gelesen und war völlig jungfräulich mit diesem Thema. Auch in meiner Familie war niemand vorbelastet.

Mit der Diagnose kam zunächst die Angst. Es gab zu viele Fragezeichen und zu wenig Antworten. Ich tat das, was die meisten von uns tun würden – das Internet fragen. Das war ein großer Fehler. Nach den ersten Einträgen dachte ich: „In drei bis vier Monaten bist du tot!“ Das Problem: Das Netz ist voll von irreführenden Informationen. Man bekommt Ratschläge von Personen, die weder selbst er-

krankt noch irgendwie beteiligt sind. In der ersten Zeit hat mich das völlig aus der Bahn geworfen.

Nach der Diagnose stand ich unter ständiger Beobachtung durch einen Nephrologen. Es ging fast nur um medizinische Aspekte und Blutwerte. Von ärztlicher Seite gab es kaum Aufklärung bzw. Informationen, die mir als Patient halfen, mit der Diagnose klarzukommen. Im Mittelpunkt stand zunächst das Fortschreiten der Nierenerkrankung aufzuhalten. Es hat eine Weile gedauert, um zu realisieren, dass es früher oder später auf die Dialyse hinauslaufen würde. Zum Glück blieb mir noch ausreichend Zeit, mich damit auseinanderzusetzen.

Psychologische Unterstützung und Aufklärung mangelhaft

Bis dahin dachte ich, Dialyse ist Dialyse. Welche verschiedenen Dialyseverfahren es gibt, was die Unterschiede, die Vor- und Nachteile sind – darüber wurde ich nicht informiert. Stattdessen wurde fast wie selbstverständlich davon gesprochen, dass man ins Dialysezentrum geht, um die Hämodialyse zu machen. Die Aufklärung über die verschiedenen Dialyseformen und das Leben mit der Dialyse habe ich, vorsichtig ausgedrückt, als sehr mangelhaft wahrgenommen. Und das, obwohl ich in einer renommierten Fachklinik versorgt wurde.

Hätte ich mich nicht selbst informiert und auch Kontakt zu anderen Patienten gesucht, wäre ich ein „normaler Dialysepatient“ geworden und automatisch dreimal wöchentlich Gast im Dialysezentrum gewesen.

Die Entscheidung

Im Laufe des Jahres 2017 haben sich dann meine Werte verschlechtert, der gesundheitliche Zustand ebenfalls: Ich fühlte mich sehr schlapp, hatte keine Ausdauer mehr, war früh müde. Umso schlechter es mir ging, umso mehr setzte ich mich mit der Thematik auseinander.

Ich recherchierte und schon bald kristallisierte sich mein Favorit heraus, da diese Form mir eher ein selbstbestimmtes und flexibles Ar-



Stefan Trautmann dialysiert im Urlaub (Beutel hängt am Baum).

beiten und Reisen ermöglichen würde. Leider musste ich feststellen, dass die Bauchfelldialyse in Deutschland noch in den Kinderschuhen steckt. Nur fünf Prozent der Nierenkranken wenden diese an.

Immer wieder habe ich mir die Optionen angesehen. Dann mein Leben in die verschiedenen Bereiche zerlegt und diese dann mit den Dialysearten abgeglichen:

- **Arbeit:** Wie läuft das jetzt, wie könnte es laufen? Was wäre notwendig, um dort, wo ich bin, weiterzuarbeiten?
- **Familie:** Wie sieht der Alltag aus? Welche Unterstützung ist da? Wie wirkt sich alles auf meine Frau und die Kinder aus? Am Anfang dachte ich auch, um Gottes Willen, jetzt müssen alle einen „Behinderten“ mitziehen...
- **Freizeit:** Was ist mir wichtig? Was möchte ich weiterhin machen? Was muss ich beachten?
- **Sport:** Was kann ich noch machen? Welche Einschränkungen gibt es?
- **Reisen:** Sehr wichtig für mich. Was möchte ich weiter machen? Was muss ich beachten? Wie ist das überhaupt umsetzbar?
- **Ernährung:** Welche Einschränkungen bestehen bei den verschiedenen Formen?

Die Entscheidung danach war für mich klar, sofern aus medizinischen Gründen nichts dagegen sprach: Bauchfelldialyse, auch Peritonealdialyse genannt.

Die Einschränkungen schienen mir verkraftbar:

- Der Bauchumfang wird durch die Flüssigkeit im Bauchraum größer.
- Durch den Katheterzugang besteht die Gefahr einer Peritonitis (Bauchfellentzündung).
- Die Dialyse muss mehrfach am Tag durchgeführt werden.

Den eigenen Rhythmus finden

Als Anfang 2018 die Werte an der unteren Schwelle waren, haben mir die behandelnden Nephrologen empfohlen, das Heft des Handelns in eigenen Händen zu behalten. Die bevorstehende Veränderung machte mir Angst, aber ich merkte, dass ich gesundheitlich am Limit war.

Ich sah ein, dass es nicht anders



Der Dialyselösungs-Vorrat für den Urlaub ist nicht gerade eine Kleinigkeit.

ging. Ich entschied mich, mein Leben umzustellen. Als die Entscheidung gefallen war, war auch die Angst weg!

Die Implantation des Bauchkatheters am 25. Mai 2018 verlief komplikationslos. Am 28. Mai hatte ich die erste Dialyse und wurde nach Hause entlassen. Die dann folgende Trainingswoche verlief problemlos. Ein tolles Team im Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation (KfH) in einer fast familiären Umgebung erleichterte mir den Einstieg.

Nun ging es darum, sich an die neuen Abläufe und Strukturen zu gewöhnen und an diverse Themen heranzuwagen. Letztlich muss jeder seinen eigenen Rhythmus finden, was bei mir nach vier bis sechs Wochen der Fall war. Die Dialysezeiten wurden in den Alltag integriert, das Körpergefühl neu justiert.

Auch wenn ich sehr gut betreut wurde, habe ich in vielen Bereichen leider kaum Tipps für den Alltag bekommen. Vielmehr habe ich mich selbst herangetastet, gerade was Freizeitaktivitäten bzw. Sport angeht. Mein Motto: Alles was nicht weh tut, ist OK! Fahrradfahren fühlte sich zu Beginn komisch an, auch der Verzehr von Suppen war gewöhnungsbedürftig, da zusätzliche Flüssigkeitsmengen das Völlegefühl befeuert.

Auf der Arbeit wurde mit meiner Erkrankung ein offener Umgang gepflegt, die Wiedereingliederung war völlig unproblematisch möglich, meine Kollegen absolut verständnisvoll.

In der Freizeit oder bei Treffen mit Freunden musste ich jetzt mehr planen – und ausprobieren...

- **Wie lange werden wir unterwegs sein? Muss ich Dialysematerial einpacken?**

- Muss ich gegebenenfalls noch einen Moment warten, um noch einen Dialysevorgang zwischenzuschalten, um dann vier Stunden Luft zu haben?
- Wann verabrede ich mich am besten, um keine Dialyse machen zu müssen?

Urlaubsreisen waren nur mit langem Vorlauf möglich: Die Bestellung der Dialyseflüssigkeiten musste drei Monate im Voraus erfolgen, die Lieferung erfolgte dann per Spedition an den Urlaubsort.

Ein wenig mehr Aufwand machte dagegen ein Last-Minute-Urlaub, da ich bei spontanen Reisen mit dem Flugzeug immer eine Menge an Flüssigkeit mitnehmen musste. Aber auch hier waren die meisten Fluggesellschaften hilfsbereit und beförderten auf Anfrage die großen Mengen an Sondergepäck kostenlos.

Peritonealdialyse reicht nicht mehr

Nach ca. vier Jahren zeigten die Werte der monatlichen Kontrolluntersuchungen eine Verschlechterung an, obwohl ich körperlich zunächst nichts bemerkte. Es war ein schleichender Prozess. Als ich dann aber regelmäßig im zweiten Stock kurzatmig wurde – wir wohnen im vierten Stock und haben keinen Fahrstuhl – spürte ich das Problem. Am Ende konnte ich kaum noch eine Einkaufstüte nach

oben tragen.

Weitere Anzeichen machten sich bemerkbar, ich spürte, dass die Wirkung nachließ: Fußkribbeln, Müdigkeit, Nervenschmerzen, Taubheit in den Füßen. Zunächst waren sie leicht, dann immer stärker.

Ich war mit der Bauchfelldialyse glücklich und wollte nicht wechseln. So schob ich den Wechsel zur angeratenen Hämodialyse weiter vor mir her. Ein halbes Jahr später waren meine Werte dann so schlecht, dass der Wechsel nicht mehr aufzuschieben war: Ich musste an die Hämodialyse.

Seit Mai 2022 bin ich Blutwäsche-Patient. Um schnell wechseln zu können, erhielt ich einen Venenkatheter (Shaldon). Die Operation verlief problemlos. Körperlich ging es von Woche zu Woche aufwärts, mittlerweile bin ich – den Umständen entsprechend – wieder sehr zufrieden und deutlich fitter als zuvor.

Ich habe mich entschieden, die Blutwäsche in der Klinik durchzuführen. Ich bin an drei Tagen die Woche nachmittags an der Dialysesmaschine und habe meinen Alltag entsprechend umstrukturiert. Inzwischen konnte ich mich an die zeitlichen Einschränkungen in der Woche gewöhnen. Am Wochenende genieße ich es, die Zeit völlig frei gestalten zu können. Das ist ein Riesenerfolg.

Die größte Herausforderung

bleibt für mich, dass ich mich beim Essen und Trinken so stark einschränken muss. Mit einem Liter Flüssigkeit am Tag auszukommen, ist schon eine Herausforderung.

Auch das Reisen ist nicht mehr so flexibel, da vor Ort ein Dialysezentrum zur Verfügung stehen muss, was mit einigem bürokratischem Aufwand verbunden ist.

Fazit

Mit der Hämodialyse geht es mir gesundheitlich recht gut. Für mich war es dennoch die richtige Entscheidung, zunächst die Bauchfelldialyse zu wählen, da es mir größere Flexibilität in meiner Lebensgestaltung und weniger Einschränkung bei der Ernährung ermöglicht hat. Ich hätte aber ein halbes Jahr früher die Dialyseart wechseln müssen.

Meine Empfehlung für Betroffene:

Treffen Sie keine voreiligen Entscheidungen, welche Dialyseform die richtige ist. Es kommt auf Ihre persönlichen Lebensumstände an, auf das, was für Sie wichtig ist und was Sie und Ihr Umfeld leisten können. Tauschen Sie sich auch mit Ihren Angehörigen aus und sprechen Sie mit Betroffenen. Die meisten sagen: Auch ein Leben mit Dialyse ist lebenswert.

Weitere Infos finden Sie unter <https://dialyse-berater.de>

Lust auf Urlaub ?

Bad Ems, die charmante Kurstadt an der Lahn, lädt ein.



Während Ihrer Ferien oder einer Kur- oder Rehabilitationsmaßnahme betreuen wir Sie gerne - ganzjährig - in unserem ambulanten Dialysezentrum. Alle Formen der Nierenersatztherapie werden angeboten.



Dialysezentrum Bad Ems Dres. med. V. Achenbach u. C. Graur Internisten / Nephrologie

Wipsch 1 • 56130 Bad Ems • Tel.: 0 26 03 / 50 60 51 o. 52 • Fax: 0 26 03 / 50 60 53

www.rhein-lahn-dialyse.de • rhein-lahn-dialyse@t-online.de