

Motivation für die Heimhämodialyse

Interview mit Jörg Rockenbach, PHHD-Patient

Mehr Unabhängigkeit und die Möglichkeit, ein selbstbestimmtes Leben zu führen, zeichnen das Heimdialyseverfahren aus.

Historische Entwicklung

Anfang der siebziger Jahre standen nicht genug Dialyseplätze für Patienten mit einer chronischen Niereninsuffizienz zur Verfügung. Deshalb entschieden Auswahlkriterien über die Aufnahme in eine Dialysezstation. Oft mußte eine Ethikkommission über die Dialyseeinleitung befinden. Dr. Klaus Ketzler und Professor Dr. Wilhelm Schoeppe waren die Wegbereiter für die Heimhämodialyse (HHD) in Deutschland. Sie gründeten 1969 das KfH (Kuratorium für Heimdialyse), das vielen Menschen das Leben mit der „künstlichen Niere“ erst ermöglichte. Der Aufbau einer flächendeckenden und wohnortnahen Versorgungsstruktur für die Nierenersatztherapie dauerte weitere zehn Jahre. Bis in die achtziger Jahre wurden noch viele Patienten mit der HHD versorgt. Jedoch fand mit der Zunahme an Behandlungsmöglichkeiten in ambulanten Dialysezentren ein Rückgang des für die Patienten durchaus erfolgreichen Behandlungsverfahrens HHD statt. Seither ist die Zahl von HHD-Patienten weiter stark zurückgegangen (heute ca. 500 Patienten in Deutschland). Auch die Ende der neunziger Jahre eingeführte partnerlose Heimhämodialyse (PHHD) im KfH Nierenzentrum Köln-Merheim führte zu keinem Anstieg der Patientenzahlen. Nach den letzten statistischen Auswertungen durch „QuaSi-Niere“ im Jahr 2006 werden von über 63.000 Patienten mit dialysepflichtiger Niereninsuffizienz in Deutschland nur 0,8 Prozent mit der HHD behandelt. Diesem Trend sollte gegengesteuert werden. Denn die Vorteile dieser Behandlungsmethode erleben PHHD-Patienten in aller Regel positiv, wie uns nachstehendes Beispiel im Fall Jörg Rockenbach zeigt.

Heimhämodialyse und ihre Voraussetzungen

Ein Netzwerk von Ärzten, Pflegekräften und Technikern stellen heute die Versorgung für den Heimpatienten rund um die Uhr sicher. Hier ist eine Klinikanbindung für das ambulante Nierenzentrum in die organisatorischen Abläufe sehr hilfreich. Motivierte und engagierte Mitarbeiter im Trainingsteam und ein Ausbildungsprogramm für die Patienten sind notwendig, um den Patienten umfassend zu informieren und ihm die Sicherheit zu vermitteln, seine Behandlung selbstverantwortlich durchführen zu können.

Eine bedeutende Rolle für den Aufbau eines neuen Trainingszentrums übernimmt der erste ausgebildete Heimdialysepatient. Dieser ist für alle folgenden Patienten als Vorbild wichtig, zur Demonstration einer erfolgreichen Selbsttherapie. Gerade den Kontakt unter den Patienten, speziell in der Phase der Suche nach dem richtigen Behandlungsverfahren, kann die Beratung durch das nephrologische Team nicht ersetzen.

Eigeninitiative und das Interesse, seine Erkrankung aktiv zu beeinflussen, erleichtern dem Patienten den Umgang mit seiner neuen Lebenssituation. Besonders wichtig ist ein vom Patienten oder seinem Partner sicher zu punktierender Gefäßzugang. Der Patient muß bereit sein, ein hohes Maß an Eigenverantwortung für die Behandlung zu übernehmen. Hierbei gibt ihm das nephrologische Team die notwendige Sicherheit. Die positive Einstellung und Kooperationsbereitschaft zum nephrologischen Team sind entscheidend für eine vertrauensvolle partnerschaftliche Zusammenarbeit. Im Nierenzentrum dialysieren die Patienten dreimal pro Woche. In der Heimhämodialyse kann individuell auch jeden zweiten Tag ganz ohne langes Intervall dialysiert werden. Bei der täglichen Dialyse mit einer Behandlungszeit von 2,5 bis drei Stunden wird an sechs Tagen pro Woche dialysiert. Aufgrund des reduzierten Komplikationsrisikos bietet dieses Verfahren auch partnerlosen Patienten die Möglichkeit, die Dialysebehandlung alleine als Heimverfahren durchzuführen.

Lagerflächen für Dialysematerial und ein Platz für das Behandlungsgerät müssen zu Hause vorhanden sein. Wer sich für ein Heimdialyseverfahren entscheidet, findet in der Regel den erforderlichen Platz selbst in einer kleinen Wohnung. Für die notwendigen Installationsarbeiten wird bei Mietwohnungen die Information des Eigentümers empfohlen. Hier kann dem Vermieter die Zusicherung gemacht werden, daß auch die Rückinstallation durch eine Fachfirma vom Nierenzentrum übernommen wird.

Medizinisch stabile Patienten mit komplikationslosen Verläufen ihrer Dialysebehandlung ohne schwerwiegende Zweiterkrankungen sind grundsätzlich für die HHD geeignet. Nach dem abgeschlossenen Training für alle möglichen Behandlungskomplikationen wird der Patient zur ersten Heimhämodialyse vom nephrologischen Team durch den behandelnden Arzt und seine Trainingspflegekraft begleitet.

Jörg Rockenbach (J.R.) berichtet uns über seine Erfahrungen und kommt dabei zu einem sehr erfreulichen Resümee:

Herr Rockenbach, Sie sind vor acht Jahren durch eine Glomerulonephritis dialysepflichtig geworden. Wie stellte sich für sie die Situation dar, von heute auf morgen abhängig von der Behandlung durch eine Dialysetherapie zu sein?

J.R.: Bei mir wurde die Nierenerkrankung mit 16 Jahren diagnostiziert und so blieben mir knapp 17 Jahre Zeit bis zur Dialysepflicht. In dieser Zeit wurde ich von der Nephrologischen Ambulanz in Köln-Merheim be-



Meine selbst gewählte „tägliche Pflicht“

treut, die sich nur einen Steinwurf vom KfH Nierenzentrum entfernt befindet. Als eine Dialysepflicht wegen nachlassender Nierenfunktion im Jahr 2003 näher kam, wurde mir ein Besuch auf der Trainingsstation für Heimhämodialyse nahegelegt. Dieses Angebot nahm ich wahr und führte aufschlußreiche Gespräche mit Patienten im Training und den Pflegekräften, die das Training durchführten. Danach stand für mich fest: Das will ich auch machen.

Wie wurden Sie über die möglichen Behandlungsverfahren für die chronische Niereninsuffizienz informiert?

J.R.: Die zwei Trainingspflegekräfte haben mir damals alles über Heimhämodialyseverfahren und die Funktionsweise der Hämodialysemaschine erklärt. Eine Bauchfelldialyse (PD) kam bei mir wegen eines Morbus Crohn mit Bauch-OP nicht in Betracht.

Welche Beweggründe waren ausschlaggebend, sich für das Verfahren der Heimhämodialyse zu entscheiden?

J.R.: Wie schon gesagt, kam die PD aus medizinischer Sicht nicht in Betracht. Es wäre aber auch nicht das Verfahren meiner Wahl, da ich lieber drei Stunden am Stück die Behandlung durchführe als mehrmals am Tag, wenn auch dann erheblich kürzer.

Wie hat Ihr Umfeld auf die neue Lebenssituation reagiert?

J.R.: Nachdem ich zu Beginn des Trainings arbeitsunfähig geschrieben war, stieg ich nach dem Hamburger Modell (stundenweise ansteigend) wieder in meinen Beruf als technischer Sachbearbeiter ein. In der Phase der täglichen Behandlung merkte ich dann, daß tägliche Dialyse und mehr als Halbtagsarbeit keinen Raum für Lebensqualität lassen. Immerhin benötige ich für die drei Stunden Behandlung mit Auf- und Abbau, Vorbereitung und so weiter ein Zeitfenster von circa 4,5 Stunden. Mein damaliger Arbeitgeber war nicht gewillt, mir ein Halbtagsangebot zu unterbreiten und so kam es, daß ich die zwischenzeitlich bewilligte Erwerbsminderungsrente in Anspruch genommen habe. Seither engagiere ich mich in diversen Vereinen rund um Dialyse, Heimdialyse und Sport und übe einen 400-Euro-Job aus.

Welchen Zeitraum hat es gebraucht, die Selbstbehandlung mit der Hämodialyse zu erlernen und mit der

Dialysemaschine in die eigenen vier Wände umzuziehen?

J.R.: Meine erste Hämodialysebehandlung hat am 3. April 2003 in der Heimdialysetrainingsstation stattgefunden. Einige Wochen zuvor wurde der Shunt am rechten Unterarm angelegt. Nein, ich bin kein Linkshänder, aber am linken Arm hat Dr. Konner keine geeigneten Gefäße gefunden. So kam es, daß ich nicht nur das Selbstpunktieren ab der dritten oder vierten Behandlung erlernen mußte, sondern dies auch noch mit der linken Hand. Das technische Verständnis der Behandlung mittels Dialysemaschine war mir als technischer Sachbearbeiter gegeben. Als künftiger Heimpatient wurde ich nach und nach mit immer mehr Aufgaben betraut, bis ich die Maschine selbst bestücken und bedienen, sowie auf Störungen und Defekte reagieren konnte.

In der letzten Woche bevor ich nach Hause gehen sollte, fuhr ich nun jeden Tag zur Behandlung nach Merheim, um, wie ja in Kürze zu Hause geplant, täglich zu dialysieren. Am 10. Juli 2003, also nach gut drei Monaten war der Tag gekommen: Meine erste „echte Heimhämodialyse“ stand an. Zuvor hatten die Techniker und Handwerker die technischen Voraussetzungen in Form von Wasserversorgung mit Osmose und eine speziell abgesicherte Stromversorgung in meinem Dialysezimmer erstellt. Auch das benötigte Material war schon angeliefert worden. Bei der ersten Dialyse waren ein Arzt und eine Trainingskraft anwesend und überprüften zum letzten Mal, ob ich das Erlernte umsetzen konnte. Ich bekam das o.k. und dialysiere seither sechs bis sieben Mal je 2,5 bis drei Stunden pro Woche.

Sie haben die Möglichkeit der partnerlosen Heimhämodialyse gewählt. Hatten sie keine Angst, auf sich alleine gestellt zu sein?

J.R.: Mir ist von Anfang an bewußt gewesen, daß die partnerlose Variante der Heimbehandlung durch das Alleinsein ein gewisses Risiko bergen kann. Zum einen sind aber Blutdruck- beziehungsweise Kreislaufprobleme durch die relativ kurze Behandlungszeit von maximal drei Stunden auf ein Minimum reduziert und zum anderen ist die Freiheit, Flexibilität und das eigenverantwortliche Handeln mir dieses eventuell bestehende Mehr an Risiko allemal wert.



Jörg Rockenbach ist Mitglied im Sportverein TransDia e.V. und nimmt an vielen Sportveranstaltungen aktiv teil.

Haben sie in den vergangenen Jahren eine Situation oder Komplikation in der Selbstbehandlung zu Hause erlebt, welche sie ernsthaft gefährdet hat?

J.R.: In nun weit über acht Jahren täglicher Behandlung ist es bei mir noch nie zu einer kritischen Situation gekommen. Auch die Maschine hat nur ein- oder zweimal einen außer der jährlichen Wartung anstehenden Technikerbesuch erfordert. Wie man bei Strom-, Wasserausfall und anderen Defekten reagieren soll, habe ich im Training erlernt. Sollte mal etwas sehr gravierendes und unvorhergesehenes eintreten, dann weiß ich, daß ich durch die tägliche Behandlung diese jederzeit durch Abschalten der Pumpen, Schließen der Klipse und ziehen der Nadel beenden kann. In diesem bisher nicht eingetretenen Fall würde ich nur circa 250 Milliliter Blut verwerfen, und das kann man dann wohl tolerieren.

Wie würden Sie die Vorteile ihrer Heimhämodialyse im Vergleich zur Zentrumsdialyse beschreiben?

J.R.: Sicherlich ist der zeitliche Aufwand bei der von mir durchgeführten täglichen Variante größer als bei der dreimal pro Woche 4,5 Stunden Zentrumsbehandlung, zumal ich alles vom Auf- bis Abbau der Maschine alleine durchführe. Ich würde mich aber wegen der zeitlichen Flexibilität und der Möglichkeiten, die Zeit zu Hause in der Familie zu verbringen, immer wieder dafür entscheiden. Hinzu kommt noch, daß ich davon überzeugt bin, meinem Körper mit der täglichen Entfernung der Schadstoffe eine bestmögliche Behandlung zu bieten.

Welchen Einfluß hat die Heimhämodialyse auf ihren Tagesablauf?

J.R.: Meist dialysiere ich am Vormittag, nachdem ich mit meiner Frau gefrühstückt habe. Am Nachmittag gehe ich dann wöchentlich im Wechsel meiner Tätigkeit als Hausmeister auf Teilzeitbasis nach. In meiner dienstfreien Woche kann ich bei Bedarf (Ausflug, Arzttermin usw.) die Behandlung natürlich in die Abendstunden verlegen oder eben auch mal einen freien Tag einlegen.

Sie sind nicht nur in unserem Zentrum als engagierter und hilfsbereiter Patient bekannt, um beispielsweise Mitpatienten zu beraten, sondern setzen auch viel Freizeit und persönliches Engagement ein, um das Thema „Heimdialyse“ in die Öffentlichkeit zu tragen. Was treibt Sie an und welche Ziele verfolgen sie?

J.R.: Ich habe das Glück gehabt, vor Beginn der Dialysepflicht an eines der wenigen Dialysezentren in Deutschland geraten zu sein, das partnerlose Heimhämodialyse anbietet. Die aus der Behandlungsvariante resultierende Freiheit und Qualität ermöglicht mir eine recht hohe Lebensqualität. Ich engagiere mich für diese Themen, da ich der Meinung bin, daß jeder (zukünftig) Dialysepflichtige unter Beachtung der notwendigen medizinischen und körperlichen Voraussetzungen sich frei für das jeweilige Dialyseverfahren seiner Wahl entscheiden können sollte. Ich denke aber, daß viele Dialysepflichtige nicht ausreichend über die Möglichkeiten der verschiedenen Dialysevarianten, ob Hämö- oder Peritonealdialyse, informiert werden.



Bei den jährlichen „Radtouren pro Organspende“ von TransDia e.V.: Jörg Rockenbach ist immer dabei.

Schlußbetrachtung

Im KfH Nierenzentrum Köln-Merheim wurden seit seinem Bestehen rund 320 Patienten für die HHD ausgebildet. Die partnerlose Variante der Heimhämodialyse (PHHD) findet zunehmend mehr Interesse, selbst dann, wenn ein möglicher Partner zur Verfügung steht. Die in der Regel geringere Medikamentenmenge und die gelockerten Diät- und Trinkmengenvorgaben führen bei der täglichen Behandlung (6 x pro Woche) zu einer hohen Motivation für das Behandlungsverfahren. Aber auch das Beispiel eines älteren Heimpatienten, welcher mit seiner Frau als Dialyseassistentin seit 35 Jahren die Heimhämodialyse zu Hause durchführt, macht deutlich, daß die HHD eine erfolversprechende Behandlungsform für den Patienten ist. Erfreulicherweise sind HHD-Patienten häufig bestrebt, ihre Dialysezeit zu verlängern und sich somit noch effektiver zu behandeln. Dies ist sicherlich auch einer der Gründe, warum sie im Vergleich zum Zentrumspatienten eine höhere Lebenserwartung haben. In vielen Gesprächen mit unseren Heimpatienten wird deutlich, daß Eigenverantwortung, umfangreiche Kenntnisse über die Erkrankung und die Möglichkeit der Selbstbehandlung nicht nur die Lebensqualität erhöhen, sondern auch eine gestiegene Lebensfreude bedeuten.

**Jens Petersen, Pflegedienstleitung
KfH Nierenzentrum Köln-Merheim**

Anmerkung der Redaktion: Wenn Sie, liebe Leserinnen und Leser, Fragen zur Heimhämodialyse haben, so sind Sie im KfH Nierenzentrum Köln-Merheim bei **Jens Petersen** aufgrund seiner langjährigen Erfahrung richtig. Nehmen Sie die Möglichkeit wahr, ihn innerhalb der „**Diatra-Journal-Telefon-Sprechstunde**“ am **23. Februar 2012** anzusprechen. Sehen Sie dazu die Seiten 6 und 7.

Der 9. Kölner KfH-Heimdialyse-Kongreß für das nephrologische Team findet am **9. und 10. März 2012** statt. Anmeldung und Information: www.kfh-heimdialyse-kongress.de.