



Editorial

Liebe Leserin, lieber Leser

Es ist schon eine Weile her, seitdem Sie die letzte Vereinszeitung des VNPA vor sich zum lesen hatten. Nun hat der Frühling auch bei uns erspriessliche Wellen geschlagen und wir dürfen Ihnen wieder verschiedene Mitteilungen und Anliegen unterbreiten. Es ist uns im Vorstand des VNPA ein grosses Anliegen, dass wir miteinander Probleme angehen, nicht im Alleingang, im Klartext heisst das, dass Sie uns helfen, all diese "Hausaufgaben" zu lösen.

Wie wäre es deshalb, wenn möglichst viele VNPA-Mitglieder am Brunch vom 15.6.2003 - gemäss separater Einladung - teilnehmen könnten und wir in der romantischen Waldatmosphäre der Aarauer Waldhütte interessante Gespräche miteinander führen könnten.

Also nicht vergessen: 15. Juni 2003 Brunch in der Aarauer Waldhütte.
Auch finden Sie den Einzahlungsschein für den Jahresbeitrag als weitere Beilage der Zeitung sowie Swisstransplant-Mitteilungen als Lesestoff.

Ihr Redaktionsteam

Vorstand

Suter Gerry	Winzerweg 4a	5212 Döttingen	056/ 245 31 16
Lüthy Hans Rudolf	Holzstrasse 25	5036 Oberentfelden	062/ 723 40 66
Heller Elisabeth	Baumschulweg 7	5022 Rombach	062/ 827 22 19
Gottschlich Johannes	Herrenweg 2	5734 Reinach	062/ 771 66 29
Meyer Rosmarie	Enzianstrasse 13	5312 Hausen	056/ 442 57 86
Kussmaul Rudi	Zentrumstrasse 12	4323 Wallbach	079/ 408 09 64

Die Psycho-Soziale-Betreuung der Nierenpatienten

Wie an unserer General-versammlung vermeldet, nimmt der VN-PS ein altes Thema auf: "

Um diesem Projekt einen Impuls zu geben, wird vorgeschlagen ein Wellness – Wochenende (ev. eine Wellness Woche) für Nierenpatienten und Partner durchzuführen.

Die Ziele sind:

- ❖ Bedürfnisse von Nierenpatienten und Angehörigen mittels Workshop mit Spezialisten herauszufinden.
- ❖ Die Patienten von der Krankheit abzulenken und ihnen etwas Neues bieten.
- ❖ Falls Interesse vorhanden ist, eine Vereinigung der Angehörigen auf die Beine zu stellen.

Im 2003 ist ein solches Wochenende mit der Kongresssprache Französisch geplant und durchgeführt. Die Organisation übernimmt Herr Bernard Aubry. Wir werden darüber in Kenntnis gesetzt und können selbstverständlich auch daran teilnehmen, wenn wir wol-

len. Mich freut dieser Entscheid des VNPS. Damit wird ein uraltes Postulat von mir ernsthaft in Angriff genommen.

Psycho-Soziale-Betreuung von Nierenpatienten.

Die meisten Nierenpatienten leiden an einem vermindertem Selbstwertgefühl in Familie, Beruf und Gesellschaft. Dabei muss in Betracht gezogen werden, dass die Umwelt mitleidet und dass erhebliche Unterschiede zwischen den diversen Stadien der Nierenkrankheit und des Lebensalters bestehen. Ebenso spielen die Schwere der Krankheit, allfällige Zweit- und/oder Mehrfacherkrankungen, das soziale Umfeld und der Bildungsstand eine nicht zu vernachlässigende Rolle. Jedenfalls dürfen bei allen Betrachtungen die Partner keinesfalls ausser Acht gelassen werden.

Das Kranksein zeigt dem Menschen seine Grenzen auf. Bei chronisch Kranken werden diese Grenzen als belastender erfahren, denn meist bedeutet es eine lebenslange Abhängigkeit von einer Prothese. Als Prothese ist hier ein Apparat, eine Maschine, Me-

dikamente oder Therapie zu verstehen. Aus dem Gesagten lassen sich schon einige Themen generieren. Es bedarf der Zusammenarbeit vieler Beteiligten, um einem chronisch Kranken das Leben zu erleichtern. Jeder Betroffene muss zu einem wissenden Patienten "ausgebildet" werden. Weil das so leicht nicht ist, scheint mir der Einbezug vom Partner so dringend wichtig. Können nur so Interpretationsfehler zwischen den Beteiligten minimiert werden. In unserer letzten Zeitung schrieb ich: "*Sicher erzähle ich Ihnen nichts Neues. Aber sie kennen diese Situation genau. In der Alltagshektik gehen gerade die selbstverständlichen Dinge vergessen. Bei der Übergabe der Daten und der Anweisungen werden oft nur die hauptsächlichsten Dinge weitergegeben und es wird weder die Zeit noch der Mut aufgebracht, alle Details zu hinterfragen. Erschwerend kommt dazu, dass der Übermittelnde eine klare Vorstellung seiner Botschaft hat. Meist noch gespickt mit Fremdwörtern, die wir ja alle bestens zu verstehen glauben. Die Interpretation des Gehörten, hängt sehr von der Erfahrung und vom Gspür des Zuhörers ab.*"

Der Zuhörer, der z.T. mit so viel Neuem konfrontiert wird, dass er beim besten Willen nicht verstehen kann.

Es scheint mir wichtig, dass zu Beginn nur ein Workshop von einem

Wochenende geplant wird. Eine Woche braucht demgegenüber unverhältnismässig mehr Vorbereitung. Hier eine Auswahl von Vorschlägen für die Themen für den Beginn:

1. Prädialyse

Überblick über die Ursache und der Verlauf der verschiedenen Nierenerkrankungen, die zur Niereninsuffizienz führen. Gleichzeitig werden die Kriterien, die den Zeitpunkt bestimmen, wann die Umstellung von Prädialyse auf die Dialysebehandlung erfolgen soll, besprochen. Erklärung der Hämodialyse. Das Prinzip des Verfahrens wird ausführlich verdeutlicht, und die Notwendigkeit einer Shuntoperation erklärt. Auf die Möglichkeit der Heimdialyse, mit der Mithilfe eines Partners, wird hingewiesen. Vorstellen der CAPD als alternative Selbstbehandlung : Zuerst das Prinzip und dann die praktische Anwendung. Sowohl Vorteile als auch Nachteile dieser Behandlungsmethode werden ausführlich erläutert.

2. Dialyse

Leider ist oft der klinische Befund das A + O der Dialysebehandlung. Allzu oft wird vergessen, dass der Patient sich in einem Abhängigkeitsverhältnis von einer Maschine und einem Gefässanschluss befindet, deren Funktionieren über Leben und Tod entschei-

det. Die Einschränkungen von Zeit und einer selbst zu bestimmenden Mobilität stellen in Familie, Beruf, Freizeit und Freundeskreis eine wichtige Rolle dar. Dazu kommen weitere Einschränkungen durch den Diätzwang, die regelmässigen Einnahme von Medikamenten und die regelmässigen Fahrten zum Dialysezentrum sowie die damit verbundenen Kontrollen.

3. Transplantation

Als Dialysepatient mit zwei nach sehr kurzer Zeit verlorenen Transplantaten fühle ich mich hier sehr inkompetent. Folgendes fällt mir auf und ich erlebe es immer wieder im Gespräch.

Die Transplantierten "hängen" sich zu sehr an das Transplantat, das leider nicht ewig hält. Mir ist völlig klar, dass die Gratwanderung zwischen der Animation zur Transplantation und der ev. späteren Abstoßung (und Rückkehr zur Dialyse) viel Fingerspitzengefühl erheischt und keinesfalls einfach ist. Wie oben sind die regelmässigen Einnahme von Medikamenten und die regelmässigen Fahrten zum Ambulatorium sowie die damit verbundenen Kontrollen für den Transplantierten mit grossem Stress behaftet. Auch die immer wieder krebsartigen Hautwucherungen und der damit verbundenen Operationen stellen grosse psychische Probleme für diese Gruppe dar. Ferner erlebe ich die tollsten Episoden im Vorspann zu den

regelmässigen Jahreskontrollen. Hin bis zu Traumata , die das richtige Funktionieren des Transplantats echt in Frage stellen.

Nun sind alle Leser aufgerufen zu diesen Themen ihre Erfahrung beizusteuern. Ihre Meinung ist wichtig und sollte uns per E-Mail oder Brief / Fax mitgeteilt werden. Ideen und Vorschläge betreffend Themen, Aktivitäten, Rahmen, Orte Referenten usw. bitte melden. Im nächsten Jahr wir so ein Workshop in der Deutschschweiz durchgeführt. Dafür brauchen wir Stoff und eventuell interessierte Teilnehmer. Also, Kopf hoch, den Mut zusammen nehmen und schreiben was das Zeugs hält.

Euer Präsident Gerry

Endlich ist es soweit !!!!

Eigentlich ist es schon länger für viele klar - nicht aber für mich! Wenn ich meinen Kollegen und Kolleginnen glauben kann (und das tue ich), dann haben es noch viele nicht gewusst, oder wurden nicht entsprechend informiert.

Oft bekomme ich von Dialysepatienten zu hören, dass sie nicht ins Ausland in die Ferien fahren, weil sie nicht die Dialysekosten zum Voraus und bar am Ferienort bezahlen wollen, oder können. Dies ist **nicht** mehr nötig.

Seit einiger Zeit herrscht zwischen der Schweiz und der EG ein Abkommen, das Direktzahlung des Schweiz. Leistungsträgers (Krankenkasse) mit dem Ausländischen Dialysecenter regelt. Das Formular heisst **E 111** und muss vom Dialysepatienten vor Ferienerantritt bei seiner Krankenkasse verlangt und dem Feriendialysecenter zugesandt werden. Mit dem Formular E 111 können auch alle andern Notfälle im Ausland geregelt werden, ohne dass der Patient in einen finanziellen Engpass kommen muss. Bedingung ist: Notfall und krankheitshalber. Gemäss CH – EG Abkommen gilt die Dialyse als "Notfall". Für Transplantierte und "Normale" Ferienreisende gilt das oben gesagte. Hoffentlich ermuntert diese wesentliche Erleichterung einige Mitpatienten zu Ferien im

Ausland.
Meine Erkenntnisse stammen von einem Telefongespräch mit dem SVK in Solothurn.

Wichtige Namen und Nummern:

SVK Solothurn
Abteilung VBL (Dialyse)
VBL = Versicherung für besondere Leistungen
Telefon: 032 / 626 57 47

Frau Hollenstein Dialyse
Frau Scheidegger VBL

Gemeinsame Einrichtungen KGV

Telefon: 032 / 625 48 20

Internationale Verträge www.kgv.org

BSV Bundesamt für Sozialversicherungen

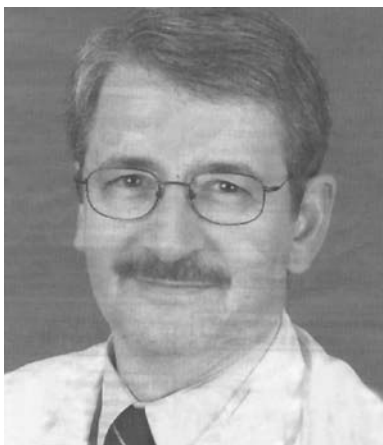
Formular E 111 www.bsv-vollzug.ch
Download des Form. E 111 für Dialysepatienten vom Krankenversicherer, für die anderen im Notfall, selbst auszufüllen. (Alle ohne Computer können das Formular bei mir bestellen)

Euer Präsident

Nierenspezialist Andreas Bock wird Titularprofessor an der Medizinischen Fakultät

Zum Professor ernannt

Der Universitätsrat der Universität Basel hat Andreas Bock, Chefarzt für Nephrologie (Nierenkrankheiten, Dialyse und Nierentransplantationen) am Kantonsspital Aarau, zum Professor für Innere Medizin, speziell Nephrologie, ernannt.



Frisch gebackener Professor Andreas Bock

Andreas Bock ist seit 1996 Privatdozent an der Medizinischen Fakultät der Universität Basel. Er unterrichtet über Teilbereiche der Nephrologie wie akutes und chronisches Nierenversagen oder die diabetische Nierenerkrankung. Seine Kenntnisse in der Behandlung von Nierenerkrankungen und der Betreuung von Nierentransplantierten hat er sich in über 20jähriger ärztlicher und wissenschaftlicher Tätigkeit erworben. In Anerkennung seiner Leistungen für

Lehre und Forschung wurde er nun vom Universitätsrat zum Titularprofessor ernannt.

Andreas Bock ist Doktor der Medizin und Facharzt für Innere Medizin mit Spezialgebiet Nephrologie. Er promovierte 1978 in Basel mit einer Arbeit über akutes Nierenversagen zum Doktor der Medizin und erhielt 1984/1989 die Facharzttitle für Innere Medizin und Nephrologie. Nach einem mehrjährigen Aufenthalt in einem führenden nephrologischen Forschungslabor der USA, in San Antonio (Texas), arbeitete er seit 1988 wissenschaftlich und seit 1991 als nephrologischer Oberarzt am Kantonsspital Basel. 1997 wurde er zum Chefarzt der Nephrologischen Abteilung am Kantonsspital Aarau gewählt. Seine zahlreichen wissenschaftlichen Publikationen befassen sich mit dem akuten Nierenversagen, mit der Feinregulation der Nierenfunktion und mit der optimalen Behandlung von Nierentransplantierten. Als besondere Anlie-

gen und Motivation seiner Forschungs- und Lehrtätigkeit bezeichnet er es, Nierenkrankheiten möglichst früh, in einem noch behandelbaren Stadium, zu erfassen und - dort, wo nichts mehr zu retten ist - durch frühzeitige Transplantation den Pati-

enten die Dialyse (künstliche Niere) zu ersparen.

Quelle: „Aarauer Nachrichten“, 20. Februar 2003

Hansruedi Lüthy

Herzlechi Gratulation

En bsundere Titel, ei wie wunderbar
„Herr Professor Titular“!
So cha mer dr Andreas Bock jetzt nenne
au wenn me ne scho johrelang tuet kenne.

Zu dem bsundere Titel
mit emen ganz ganz wysse Chittel
möchte mir a dere Stell
cho gratuliere, ganz speziell.

Wie mänge Mönch uf dere Erde
het dur de Prof. Dr. Bock wieder dörfe glücklech werde
denn, wenn er het chönne telefoniere
wenn me het e Spenderniere chönne organisiere.

Dä Maa mit Schnauz und Brille
zeigt immer wieder dr neuu Wille
und bedüet do, halt ebe
ganz bsunders viel für mis neuu Lebe.

So hoffe mir es wird Ihne glinge
und no viel Lüte Freud cho z'bringe
mit enere bsundere Strategie
im Fach vo dr Nephrologie.

Alles Gueti und herzlechi Grüess



6. September 2003

EUROPÄISCHER TAG der ORGANSPENDE und TRANSPLANTATION

Wir werden bestimmt mitmachen. Gute Ideen sind gefragt. Bitte sich beim
Vorstand melden.
Später wird weiter informiert.

Impressum

Redaktion

Gerry Suter
Hans Rudolf Lüthy
Alexander Wolfensberger

Vielen Dank:

Allen die uns Beiträge zukommen liessen ????