

Susanne Edelmann

*Leben mit
Niereninsuffizienz*

Trotzdem

Inhalt

- 1. Vorwort**
- 2. Einleitung**
- 3. Die Nieren**
 - 3.1 Lage und Aufbau der Nieren**
 - 3.2 Aufgaben der Nieren**
- 4. Niereninsuffizienz**
 - 4.1 Was ist Niereninsuffizienz?**
 - 4.2 Stadien der Niereninsuffizienz**
 - 4.3 Symptome der Niereninsuffizienz**
 - 4.4 Die wichtigsten medizinischen Parameter**
- 5. Nierenersatzverfahren**
 - 5.1 Hämodialyse (HD)**
 - 5.2 Peritonealdialyse (PD)**
 - 5.3 Option kein Nierenersatzverfahren**
 - 5.4 Unterstützung in der Entscheidung**
- 6. Die Option Transplantation**
 - 6.1 Der medizinische Aspekt**
 - 6.2 Leben mit der neuen Niere**
- 7. Die Diagnose: Ein Wendepunkt im Leben**
- 8. Leben mit der Hämodialyse**
 - 8.1 Anpassung an die Dialyse / Leben lernen mit der Dialysetherapie**

8.2 Hämodialyse ist zeitaufwändig

8.3 Zusammenarbeit mit dem klinischen Fachpersonal

9. Das Leben neu gestalten

9.1 Das Unterstützungsmodell „Lebenshaus“

10. Die Herausforderung Angst

10.1 Aspekte der Angst

10.2 Die vier Grundformen der Angst

10.3 Der Umgang mit Angst

11. Müdigkeit

11.1 Die eigene Energiebilanz

11.2 Bewegungsmangel

12. Auseinandersetzung mit Gesundheit

12.1 Die eigene Identität ist. Unabhängig von Krankheit

13. Herausforderungen meistern

13.1 Bewältigungsstrategien

14. Die Zeit wird weniger

14.1 Autonomer „Mini-Zeitmanagement-Workshop“

15. Lebensqualität

15.1 Begriffsdefinition

15.2 Essen und Trinken genießen

15.3 Sich wohlfühlen im Körper

15.4 Liebe und Sexualität

15.5 Leistungsfähigkeit

- 15.6 Autonomie**
 - 15.7 Soziale Kontakte**
 - 15.8 Finanzielle Aspekte**
 - 15.9 Berufliche Situation**
 - 15.10 Eine Aufgabe haben**
- 16. Wenn die Stimmung leidet**
 - 16.1 Depression**
 - 16.2 Depressive Stimmung**
 - 16.3 Trauer**
- 17. Schwierige Zeiten und Krisen durchstehen**
 - 17.1 Krisenmodell nach G. Caplan**
- 18. Resignation**
 - 18.1 Bedürfnisse**
- 19. Schmerzen**
 - 19.1 Schmerztheorie**
 - 19.2 Auswirkungen chronischer Schmerzen**
 - 19.3 Therapie**
- 20. Als Angehöriger mit Niereninsuffizienz leben**
 - 20.1 Überforderung und Erschöpfung**
 - 20.2 Flexibilität**
 - 20.3 Gemeinsame Aktivitäten**
 - 20.4 Spezifische Herausforderungen als Partner**
- 21. Epilog**
- 22. Über die Autorin**
- 23. Anhang**

23.1 Quellenverzeichnis

23.2 Literatur-Empfehlungen

1. Vorwort

Die Diagnose „Niereninsuffizienz“ trifft die meisten Menschen mitten im Leben. Sie haben geheiratet, Kinder bekommen, Häuser gebaut, Karriere gemacht – und plötzlich ist nichts mehr so, wie es war. Auf einmal sind sie konfrontiert mit einer Krankheit, die umfassende Auswirkungen auf ihr Leben hat – eine Krankheit, die sie nie mehr loslassen wird. Manche verzweifeln an dieser Herausforderung. Andere strafen sie mit Verachtung und leben so weiter, als würden sie den „ungebetenen Gast“ nicht wahrnehmen. Es gibt aber auch solche, die – trotzdem – ein erfülltes Leben führen.

Im Laufe meiner mittlerweile 30-jährigen Arbeit mit nierenkranken Menschen sind sie mir alle begegnet: Die Glücklichen und die Unglücklichen, die Resignierten und die Zufriedenen. Und ich habe mich oft gefragt, was den Unterschied ausmacht. Weshalb es Menschen gibt, die an der Herausforderung dieser Krankheit verzweifeln, obwohl sie, rein äusserlich gesehen, kaum Komplikationen begegnen. Und auf der anderen Seite Menschen, trotz chronischer Krankheit und oft widriger Umstände und Komplikationen, ihr Leben als befriedigend erfahren.

Auf der Suche nach Antworten habe ich beobachtet, nachgelesen, zugehört und unzählige Interventionen und Unterstützungsangebote ausprobiert. Ich habe viel erfahren und erkannt, in diesen letzten 30 Jahren. Und diesen Reichtum möchte ich gerne mit Ihnen teilen.

Das Buch, das Sie in den Händen halten, ist die überarbeitete Neuauflage des 2007 im Elsevier-Verlag erschienenen Buches „Gut leben mit chronischer

Niereninsuffizienz“. Es ist keine Betriebsanleitung, die einmal durchgelesen werden muss und dann ist alles verstanden. Es ist vielmehr als wertschätzender Begleiter geschrieben, der Sie hilfreich unterstützen möchte, auf Ihrem Weg mit Niereninsuffizienz.

Ein Begleiter, der Sie einlädt, die vielfältigen Herausforderungen, die die Erkrankung Niereninsuffizienz mit sich bringen kann, kennen zu lernen. Sich auf die Themen einzulassen und sich aktiv mit ihnen auseinander zu setzen. Mit dem Ziel, ihren ganz eigenen, guten Weg zu finden.

„Leben mit Niereninsuffizienz“ möchte Sie einführen, in das manchmal so verwirrende Land der Niereninsuffizienz und Ihnen anhand vielfältiger Fallbeispielen aufzeigen, wie verschieden die Herausforderungen sein können.

Aber auch, dass Menschen verschieden mit Herausforderungen umgehen und gerade darin die Macht und Kraft eines jeden einzelnen liegt.

Das Buch enthält zudem eine Fülle an Strategien und langjährig praxiserprobten Werkzeugen, die Sie ausrüsten und dabei unterstützen sollen, gut und wohl unterwegs sein zu können.

Manche theoretischen Hintergründe sind im Sinne der besseren Verständlichkeit stark vereinfacht. Im Anhang finden Sie jedoch weiterführende Literatur, mit deren Hilfe Sie die jeweilige Thematik vertiefen können.

Möge es Ihnen dienen, dieses Buch!

Susanne Edelmann

2. Einleitung

Krankheit ist eine Zumutung. Eine Krankheit, wie Niereninsuffizienz, die für den Rest des Lebens begleitet und dabei das gesamte Leben tangiert, ist eine doppelte Zumutung.

Das vorliegende Buch zeigt Niereninsuffizienz in grosser Offenheit und damit auch in seiner ganzen Hässlichkeit. Und ist, so gesehen, vielleicht ebenfalls eine Zumutung. Gerade für Menschen, die neu unterwegs sind mit der Thematik. Ich bin mir dessen sehr bewusst.

Gleichzeitig glaube ich jedoch, dass ein Teil des „Trotzdem“ darin besteht, Herausforderungen ehrlich ins Gesicht zu schauen und sich damit aktiv auseinander zu setzen. Auch und gerade dann, wenn die Thematik unangenehm, ja manchmal schmerzhaft ist. Die Auseinandersetzung mit Unangenehmem führt oft auch ein Stück weit zu Versöhnung, Auflösung und Heilung. Was wiederum bewirkt, dass Sie, gerade durch die aktive Auseinandersetzung, Ihre ganz eigenen und guten Wege finden, im Unterwegs sein mit der Herausforderung Niereninsuffizienz. Eine der Grundvoraussetzungen, um auch weiterhin ein erfülltes und befriedigendes Leben zu führen.

Die aktive Auseinandersetzung ist eine Arbeit, die nur Sie als Betroffener selbst, vollbringen können. Und dafür, benötigen Sie umfassende Informationen:

Abschnitt A vermittelt Ihnen die rein biologisch medizinischen Grundlagen einer Niereninsuffizienz, stellt die möglichen Nierenersatzverfahren vor und thematisiert ein erstes Mal diesbezügliche mögliche Herausforderungen.

Abschnitt B widmet sich den ganz praktischen Veränderungen, die Betroffenen in der ersten Krankheitsphase begegnen können.

Abschnitt C bespricht mögliche Langzeit-Folgen einer chronischen Erkrankung und bietet vielfältige Anregungen, um sich bereits im Vorfeld mit diesen Herausforderungen zu beschäftigen. Ist man sich der Klippen bewusst, lassen sie sich - mit entsprechendem Wissen - in aller Ruhe umschiffen.

Abschnitt D thematisiert Situationen, in denen die Seele zu leiden beginnt und damit das Leben belastet. Etwas, das nicht nur Menschen mit Niereninsuffizienz begegnen kann. Und - etwas, das sich, mit entsprechendem Wissen und manchmal auch entsprechender fachlicher Hilfe auch wieder auflösen lässt.

Abschnitt E wendet sich an die Angehörigen von Menschen mit Niereninsuffizienz. Denn auch sie sind betroffen. Mitbetroffen.

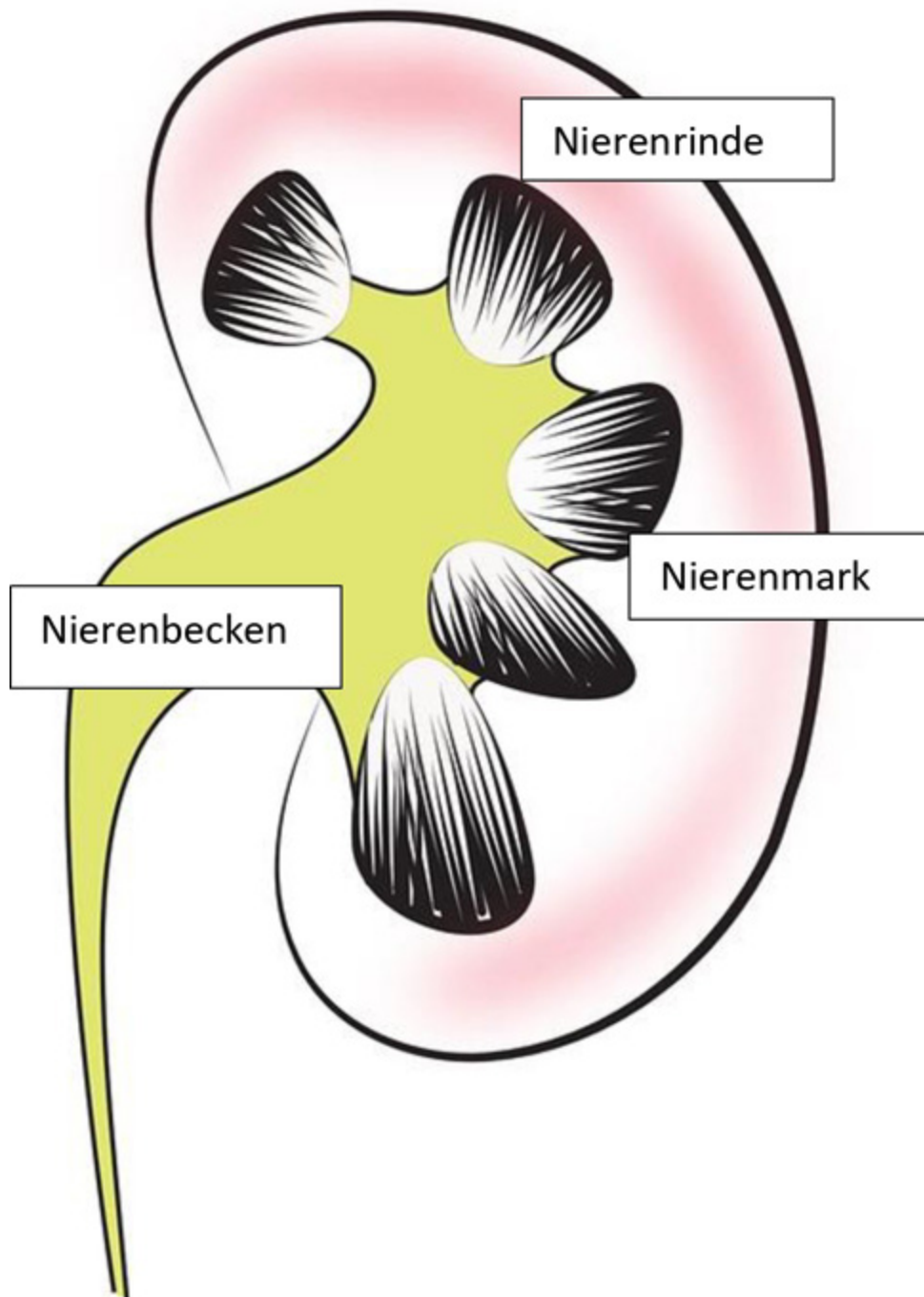
Abschnitt A: Grundlagewissen Niereninsuffizienz

3. Die Nieren

Das erste Kapitel des Buches ist ganz bewusst den Nieren und den medizinischen Aspekten der Niereninsuffizienz gewidmet. Eine Erkrankung verliert an Bedrohlichkeit, wenn man sich mit ihr auseinandersetzt und sie und ihre Mechanismen verstehen lernt. Das Wissen um die konkreten Geschehnisse im Körper ist eine unschätzbare Unterstützung in Kontakt mit dem oder den behandelnden Ärzten. Aber auch, um die Krankheit fassbar, verstehbar und damit handhabbarer werden zu lassen.

3.1 Lage und Aufbau der Nieren

Die beiden bohnenförmigen Nieren liegen im Lendenbereich, hinter dem Bauchfell und neben der Wirbelsäule. Ihre Grösse ist abhängig von der Grösse des jeweiligen Menschen: Eine durchschnittliche Niere ist ca. 11 cm lang, ca. 6 cm breit und wiegt ca. 150 g.



Die Nieren lassen sich mit der Waschmaschine einer grossen Familie vergleichen: Eine ihrer Hauptaufgaben ist das Reinigen des Blutes. Und so zweigen von der grossen Körperschlagader (Aorta) gleich zwei grosse Gefässe ab, um

die Nieren mit Blut versorgen. Pro Minute fließen ca. 1200 ml Blut durch sie hindurch.

Die Nieren selbst sind von einer Art Schutzhülle, der Nierenkapsel, umgeben. Die eigentliche Organmasse gliedert sich dann auf in Nierenrinde, Nierenmark (Pyramiden) und Nierenbecken.

Jede der beiden Nieren besteht aus ca. 1 Million Nephronen (Nierenkörperchen). Um fassbarer zu machen, hilft Ihnen vielleicht folgender Vergleich: Eine Niere könnte mit einer Fabrik, die Urin produziert, verglichen werden. Die Produktionsabteilung der Fabrik besteht aus ca. 1 Million Unterabteilungen, die alle dieselbe Aufgabe und dasselbe Ziel haben, in sich selbst jedoch weitgehend autonom funktionieren.

Ein solches Nephron sieht in etwa wie eine Stecknadel aus und setzt sich aus einem runden Gefäßknäuel (Glomerulus) und einem längeren Kanälchen (Tubulus) zusammen. In den Gefäßknäuel (Glomeruli) wird der sogenannte Primärharn (ca. 170 Liter pro Tag, bestehend aus Wasser, Abbauprodukten, Salzen und Glukose) aus dem Blut gefiltert. Dieser Primärharn fließt danach durch die Kanälchen (Tubuli), in denen ein Grossteil des Wassers, der Salze und der Glukose wieder in den Blutkreislauf rückresorbiert werden.

Die übrig gebliebene Flüssigkeit macht nur noch ca. 1 % des Primärharns aus (also ca. 1,7 Liter) und besteht vor allem aus Wasser und Stoffwechselabbauprodukten. Sie wird nun aus dem Nierenmark in das Nierenbecken weitergeleitet und gelangt anschliessend über die Harnleiter in die Harnblase. Von dort aus, wird sie dann über die Harnröhre als Urin ausgeschieden.

3.2 Aufgaben der Nieren

Die Aufgaben der Nieren beschränken sich bei weitem nicht nur auf die Flüssigkeitsausscheidung. Wie vielfältig und wichtig diese Aufgaben sind, wird einem manchmal erst bewusst, wenn die Nierenfunktion nachlässt.

Aufgaben der Nieren:

- Herausfiltern bestimmter Stoffwechselabbauprodukte, die dann via Urin ausgeschieden werden
- Regulation des Wasser- und Elektrolythaushaltes
- Aber auch Regulation des Säure-Basen-Gleichgewichtes im Körper
- Ausscheidung von Kalzium und Phosphat und Aufbau des aktiven Vitamin D
- Bildung des Hormons „Renin“, das die Blutdruckregulation mitsteuert
- Bildung des Hormons „Erythropoetin“, das an der Bildung der roten Blutkörperchen mitbeteiligt ist

4. Niereninsuffizienz

4.1 Was ist Niereninsuffizienz?

Arbeiten die Nieren ungenügend oder gar nicht mehr, spricht man von Niereninsuffizienz (der Begriff „Insuffizienz“ stammt aus dem Lateinischen und bedeutet „Schwäche“. Niereninsuffizienz bedeutet somit Nieren-Schwäche).

Mögliche Ursachen einer Niereninsuffizienz sind unter anderem die Spätfolge von langjährigem Bluthochdruck aber auch langjährigem Diabetes.

Aber auch chronische Nierenentzündungen oder Autoimmunerkrankungen können Niereninsuffizienz verursachen. Leider existiert zudem eine familiär bedingte Nierenerkrankung (APDKP - autosomal dominant vererbare polyzystische Nierenerkrankung), die innerhalb gewisser Familien jeweils weiter vererbt werden.

Etwa ein Fünftel aller Menschen, die an Niereninsuffizienz leiden, kennen zudem die tatsächliche Ursache ihrer Erkrankung nicht: Manchmal erfolgt der Zeitpunkt der Diagnosestellung erst in einem Stadium, in dem die Nieren schon so geschrumpft sind, dass sie sich nicht mehr untersuchen lassen. Manchmal jedoch, lässt sich auch die ursächliche Herausforderung nicht eruieren.

Bei einer Abnahme der Nierenfunktion können die Nieren ihren Aufgaben nicht mehr genügend nachkommen und dadurch steigt unter anderem die Konzentration der harnpflichtigen Stoffwechselabbauprodukte im Blut an. Diese Tatsache nutzt die Medizin und misst nun im Blut die Konzentration dieser Stoffwechselabbauprodukte. Eines dieser Produkte ist das so genannte Creatinin. Creatinin ist

ein Muskelabbauprodukt, das vollständig über die Nieren ausgeschieden wird. Steigt nun die Konzentration von Creatinin im Blut an, kann deshalb davon ausgegangen werden, dass die Nierenleistung nachgelassen hat. Der Normwert, also der Wert bei gesunden Nieren, beträgt $<110 \mu\text{mol/l}$. Nun ist der Blutwert jedoch abhängig von Alter, Geschlecht und Muskelmasse eines Menschen und deshalb immer etwas relativ zu handhaben. Und so wird in der Medizin zwar mit dem Wert des Creatinins gearbeitet, viel mehr jedoch mit dem so genannten GFR („glomeruläre Filtrationsrate“, also die tatsächliche „Waschkraft“ der Nieren). Der GFR wird in aller Regel mittels einer vorgegebenen Formel aus gemessenem Creatinin-Blutwert, Alter, Geschlecht und Gewicht des Betroffenen gerechnet und dann in der Praxis wie folgt gehandhabt:

Ein GFR von 40 entspricht einer Nierenfunktion von 40%

Entsprechend dieser GFR wird die Niereninsuffizienz international in Krankheitsstadien (basierend auf den so genannten DOQI Guidelines¹) eingeteilt.

4.2 Stadien der Niereninsuffizienz

Stadien der Niereninsuffizienz nach DOQI Guidelines		
Stadium	Bezeichnung	GFR
Stadium I	Nierenerkrankung mit noch normaler Nierenfunktion	90 ml/min
Stadium II	Leichte Niereninsuffizienz	60-89 ml/min
Stadium III	Mittelschwere Niereninsuffizienz	30-59 ml/min
Stadium IV	Schwere Niereninsuffizienz	15-29 ml/min
Stadium V	Terminale Niereninsuffizienz	15 ml/min

Lesen Sie somit einen Ihrer Arztberichte, werden Sie dort lesen können, dass Sie an einer chronischen Niereninsuffizienz, Stadium XY, leiden. Kennen Sie das Stadium Ihrer Nierenerkrankung, lässt sich somit etwas abschätzen, wo sich Ihre Nierenleistung in Bezug auf einen allgemeinen Krankheitsverlauf gerade befindet.

Anhand dieses Stadiums entscheidet übrigens ihr behandelnder Arzt unter anderem auch, welche derzeitigen medizinischen Therapien Sie benötigen. Denn: Jedes Krankheitsstadium trägt seine eigenen Behandlungsschwerpunkte in sich.

Nierenfunktion 60 - 90% Bedeutet eine **Niereninsuffizienz im Stadium 2** oder **eine leicht eingeschränkte**

Niereninsuffizienz. In diesem Stadium liegt der medizinische Schwerpunkt auf der Diagnosestellung, der Abklärung möglicher Ursachen für die

Nierenfunktionseinschränkung und der Reduktion von Risikofaktoren → hoher Blutdruck, schlecht eingestellter Blutzucker bei Diabetiker und Nikotin-Konsum. Dies mit dem Ziel, die derzeitige Nierenfunktion möglichst lange so zu erhalten.

Nierenfunktion 30 - 60% Bedeutet eine
Niereninsuffizienz im Stadium 3 oder eine
mittelschwer eingeschränkte

Niereninsuffizienz. Auch in diesem Stadium liegt der Schwerpunkt der medizinischen Behandlung auf der Unterstützung des möglichst langen Erhaltens der derzeitigen Nierenfunktion → erneut Ausschalten der Risikofaktoren hoher Blutdruck, zu hoher HbA1C, Nikotinkonsum, aber auch Therapie von allfälligen Zusatzerkrankungen oder Komplikationen (z.B. Prostata-Hyperplasie etc.).

Nierenfunktion 15 - 30% Bedeutet eine
Niereninsuffizienz im Stadium 4 oder eine
Niereninsuffizienz im

fortgeschrittenen Stadium. Auch hier wird nach wie vor versucht, die derzeitige Nierenfunktion so lange wie möglich zu erhalten. Zudem werden mögliche Folge-Probleme (Anstieg von Phosphat im Blut, zu wenig aktives Vitamin D im Körper oder auch eine mögliche Übersäuerung im Blut) ausgeglichen. Gleichzeitig wird jedoch so um die Nierenfunktion von 15 - 20% über mögliche Nierenersatzverfahren informiert und manchmal dann auch bereits die ersten diesbezüglichen Vorbereitungen getroffen. Zum Beispiel: Abklärungen für die Aufnahme auf die Transplantations-Warteliste, die ab einem GFR von 16 erfolgen kann oder auch die Vorbereitung der eigenen

Gefäße (Shuntoperation) für eine allfällige Hämodialyse-Therapie.

Nierenfunktion < 15% Eine Nierenfunktion < 15% bedeutet eine **Niereninsuffizienz im Stadium 5** oder eine **Niereninsuffizienz im terminalen Stadium**.

Betroffene werde in diesem Stadium ausführlich über die möglichen Nierenersatzverfahren informiert und meist auch ganzheitlich darauf vorbereitet. Der tatsächliche Beginn der Nierenersatzverfahren ist dann jedoch meist nicht nur von den medizinischen Werten, sondern mindestens genauso vom derzeitigen Befinden des Betroffenen abhängig und wird in aller Regel in gemeinsamer Absprache zwischen behandelndem Nierenarzt und Betroffenen entschieden.

4.3 Symptome der Niereninsuffizienz

Eine Niereninsuffizienz verläuft oft lange Zeit, ohne dass der Betroffene etwas davon spürt.

Messbar

Creatinin

Eiweiss im Urin

GFR

Hämoglobin

Kalium

Phosphat

Harnstoff

Blutdruck

Gewicht

Spür- und sichtbar

Juckreiz

Müdigkeit

Trockene Haut

Konzentrations-

probleme

Übelkeit, Erbrechen

Appetitlosigkeit

Schwermut

Wassereinlagerungen