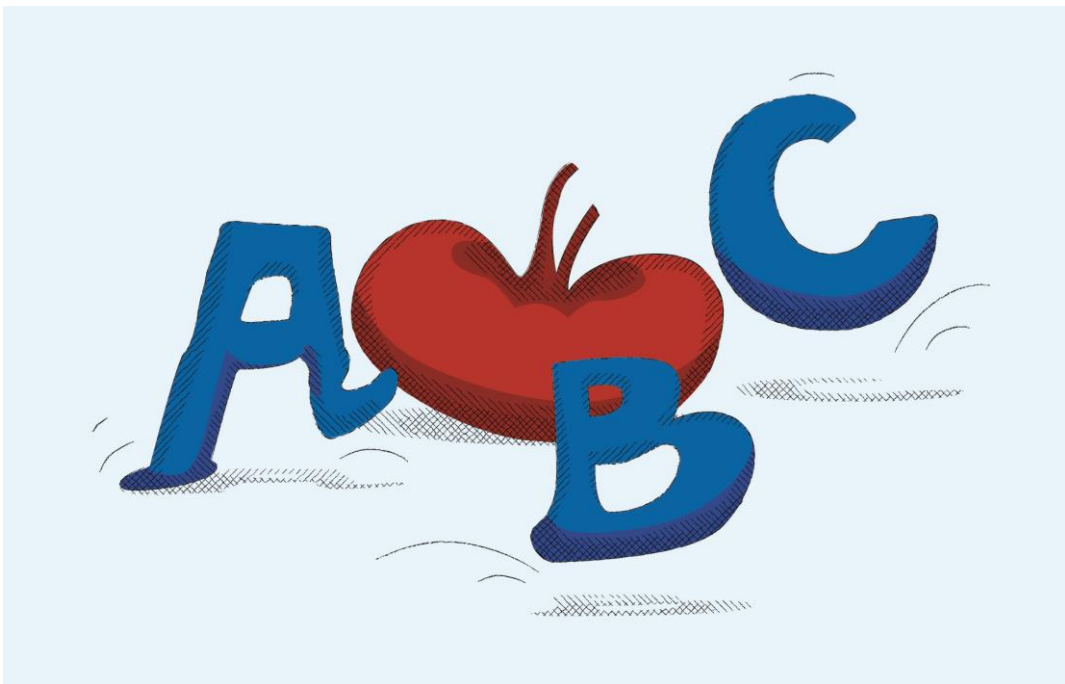


Niereninsuffizienz



Ein Informations-Handout für
Ausbildungsbetriebe

1. Niereninsuffizienz

Niereninsuffizienz (Nierenschwäche) ist eine Krankheit die sowohl chronisch (langsam verlaufend) als auch akut (plötzlich) auftreten kann.

Die Ursachen sind vielfältig (Erbkrankheit, Spätfolge von Diabetes, Immunerkrankungen etc.) und bei der chronischen Variante läuft sie in der Regel sehr lange Zeit ohne Einschränkungen oder Krankheitszeichen ab.

Die **Symptome** einer Niereninsuffizienz sind:

- zunehmende **Müdigkeit** und abnehmende körperliche Leistungsfähigkeit
- **Konzentrationsstörungen** und Mühe geistig zu arbeiten
- Trockene Haut und **Juckreiz**
- **Hoher Blutdruck**, manchmal auch Atemnot bei körperlicher Anstrengung
- **Appetitlosigkeit**, Abneigung gegen Fleisch, **Übelkeit**, Erbrechen
- Evt. Wassereinlagerungen (geschwollene Augenlider und Beine)

Diese Symptome treten meist erst im letzten Stadium der Krankheit auf, dann wenn die Nieren nicht nur reduziert, sondern auch ungenügend arbeiten.

In aller Regel lässt sich die Krankheit nicht heilen, höchstens der Verlauf verzögern.

Wenn die Nieren nicht mehr genügend arbeiten, benötigen die Betroffenen eine so genannte Nierenersatz-Therapie. Findet keine solche Therapie statt, führt die Krankheit zum Tod.

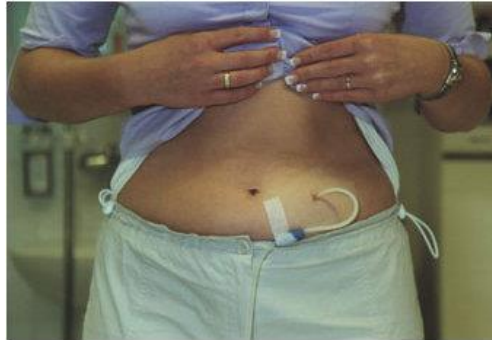
Nierenersatz-Therapien sind:

- Bauchdialyse
- Hämodialyse
- Transplantation

Sie alle sichern das Überleben, haben aber auch alle ihren Preis!

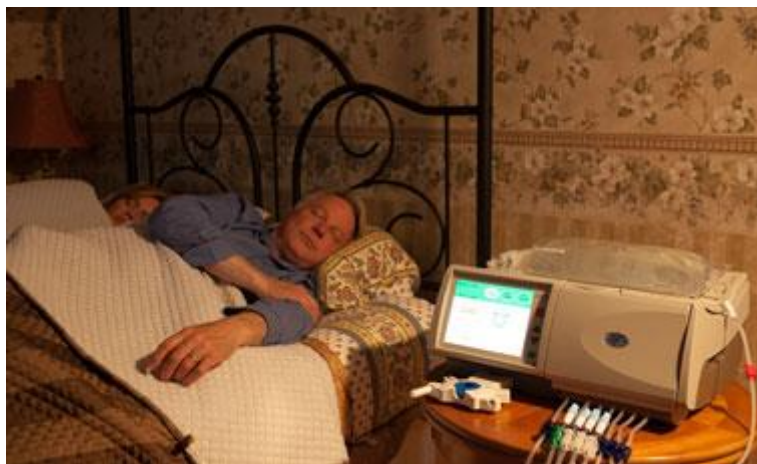
2. Nierenersatz-Therapien

1.1 Bauchdialyse/Peritonealdialyse



Bei der Bauchdialyse wird den Betroffenen ein Katheter in den Bauchraum einoperiert. Über diesen Katheter wird dann viermal täglich durch die Patienten selbst die Dialyse durchgeführt. Dabei werden zwei Liter Dialysierflüssigkeit in den Bauchraum gelassen. Diese bleiben ca. vier Stunden im Bauch und ziehen in dieser Zeit Abbauprodukte und Flüssigkeit aus dem Körper. Danach lässt der Betroffene die Flüssigkeit ausfließen und füllt den Bauch mit neuer, frischer Dialysierflüssigkeit.

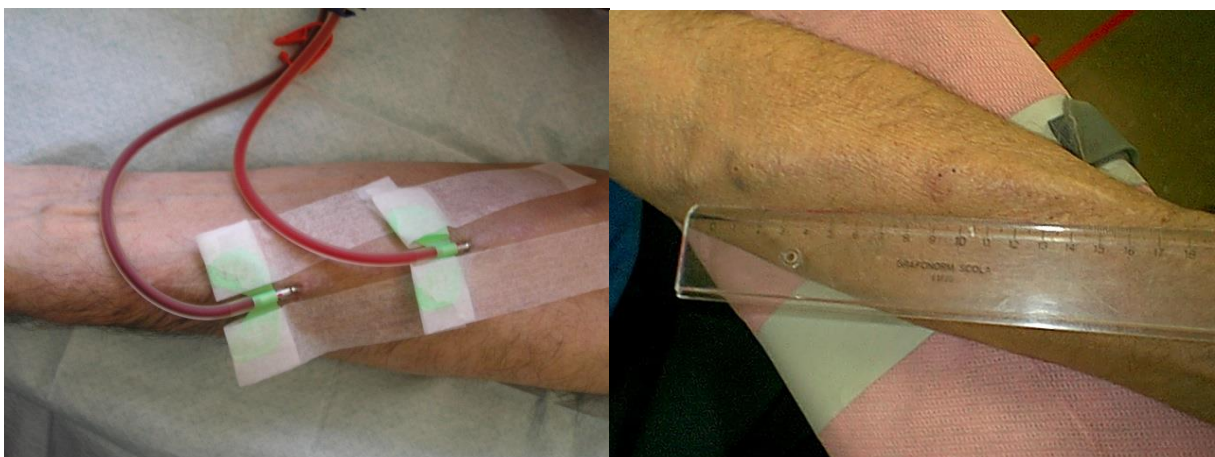
Als Alternative kann auch mit einer Maschine (Cycler) gearbeitet werden. Der Nierenkranke hängt sich am Abend an diese Maschine, die Maschine führt dann während der Nacht mehrere Wechsel selber durch, am Morgen hängt sich der Patient wieder von der Maschine ab und ist danach den Tag über therapiefrei. Eine gute Möglichkeit, gerade für Berufstätige.



1.2 Hämodialyse

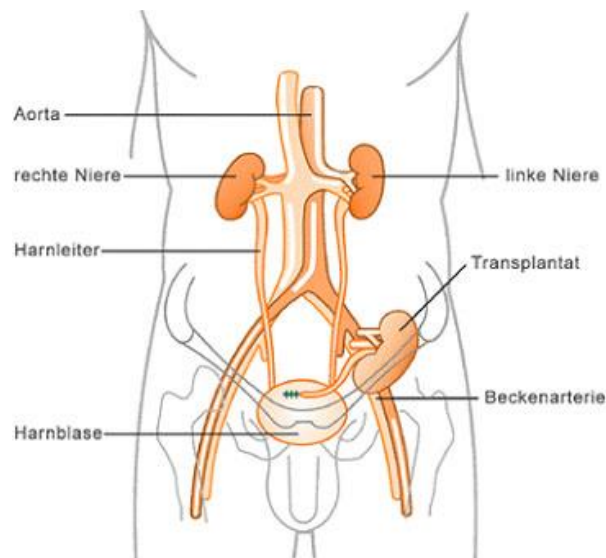


Bei der Hämodialyse wird das Blut des nierenkranken Menschen mittels einer Maschine durch einen Filter geführt, von dem dann die beiden Nierenfunktionen "Ausscheidung von Stoffwechselprodukten" und "Flüssigkeitsausscheidung" übernommen werden. Damit das Blut aus dem Kreislauf der Betroffenen in diesen Dialysator/Filter gelangen (und gereinigt dann auch wieder zurückgegeben werden) kann, muss ein Blutgefäß mit zwei Nadeln angestochen werden. Unsere natürlichen Blutgefäße sind jedoch weder für diese Nadeln noch für den durch die Maschine entstehenden Druck geeignet. Und so braucht es für die Hämodialysetherapie ein speziell dafür angelegter Gefäßzugang (Shunt/Fistel).



Die Hämodialysen werden in einer Klinik durch entsprechend geschultes Fachpersonal durchgeführt und dauern ca. einen halben Tag. Der Nierenkranke muss diese Therapie dreimal pro Woche durchlaufen (Mo-Mi-Fr oder Di-Do-Sa).

1.3 Transplantation



Eine Nieren-Transplantation ist eine Operation, bei dem die Niere eines Spenders in den unteren Bauchraum des Patienten eingepflanzt wird. Die transplantierte, gesunde Niere übernimmt danach die Aufgaben der erkrankten Nieren des Patienten. Die beiden eigenen Nieren bleiben in der Regel (ausser bei Tumoren, chronischen Entzündungen oder bei grossen Zystennieren) im Körper. Sie werden weiterhin durchblutet, arbeiten allenfalls auch noch ein bisschen und bilden sich dann mit der Zeit immer mehr zurück.

Man unterscheidet zwei verschiedene Spendertypen:

- Spende eines lebenden Menschen, der in der Regel eine persönliche Beziehung zum Empfänger hat.
- Spende eines verstorbenen Menschen.

Eine Nierentransplantation ist die effektivste Nierenersatzmethode und erlaubt den Betroffenen ein nahezu normales Leben. Doch auch sie ist letztendlich ein Ersatz;

- Manchmal erreichen nierenkranke Menschen auch nach einer Transplantation nicht mehr ihre volle Leistungsfähigkeit.
- Transplantierte müssen ihr Leben lang Medikamente einnehmen, die einerseits ihr Immunsystem schwächen, andererseits auch ihre Nebenwirkungen (z.B. Müdigkeit) haben.

3. Jede Therapie hat ihre ganz eigenen Herausforderungen

Die Zeit vor den Nierenersatzverfahren

- Die Diagnose einer Niereninsuffizienz löst in einer ersten Reaktion meist eine Schockreaktion aus. Die Betroffenen sind erstarrt, können nicht denken, keine Informationen von aussen behalten. Dies dauert in der Regel einige Tage. Danach folgen immer wieder Zeiten der Angst, der Trauer und der Wut. Nicht nur bei den Jugendlichen selbst, auch bei ihrem familiären Umfeld. Diese Phase dauert manchmal Monate, manchmal auch Jahre. Es lässt sich sehr schlecht voraussagen wie die Krankheit verläuft. Und so ist diese Zeit auch geprägt von grosser Unsicherheit – sowohl bei den Betroffenen als auch bei den Mitbetroffenen (Eltern etc.).
Hier helfen wiederkehrende offene, sensible und dem momentanen Zustand des Betroffenen angepasste Gespräche.
- Menschen die an einer Niereninsuffizienz erkranken werden quasi in ein „neues Land“ verpflanzt; sie müssen sich mit allen möglichen medizinischen Fachausdrücken auseinandersetzen, ihren Körper neu kennen lernen, sich neue Verhaltensweisen aneignen, lernen mit klinischem Fachpersonal zusammen zu arbeiten, verkräften, dass sie an einer an sich tödlich verlaufenden Krankheit leiden – das kostet viel innere Kraft.
- Irgendwann wird der Arzt dann mitteilen, dass es nun Zeit für ein Nierenersatzverfahren ist. Und nun folgt noch einmal eine sehr dynamische Zeit: unzählige Informationen, sich entscheiden müssen für etwas, das den Alltag sehr verändert und wofür man sich eigentlich nicht entscheiden möchte, medizinische Untersuchungen und Eingriffe, die Unsicherheit und oft auch Schmerzen verursachen.
- Diese erste Zeit mit der Krankheit ist eine grosse Herausforderung!

Dialysen grundsätzlich

- Solange die Betroffenen eine Hämö- oder Bauchdialysetherapie durchführen, muss in aller Regel eine kalium- und phosphatreduzierte Ernährung eingehalten werden. Kalium befindet sich in Früchten, Gemüse, Dörrfrüchten, Nüssen, Vollkornprodukte. Phosphat in Cola, Fleisch, Fisch, Milch und Milchprodukten, Wurstwaren, Fertigprodukten. Das typische „Teenager-Lieblings-Essen: Pommes (Kalium), Chickennuggets (Phosphat) und Cola (Phosphat)“ wird hier zum „No-Go“. Zudem scheiden die Nieren mit der Zeit immer weniger Flüssigkeit aus, was bedeutet, dass der Betroffene angehalten ist, so wenig wie möglich zu trinken. Dies ist nur schon im gewöhnlichen Alltag schwierig. Bei Familienfesten oder im Ausgang wird jedoch die Herausforderung noch grösser.
- Mit einer Dialyse ersetzen wir eine Nierenfunktion von ca. 12%. Dies reicht zum Überleben. Der Körper (ist rascher müde, weniger leistungsfähig) und der Geist (denken fällt viel schwerer, man kann sich weniger konzentrieren – oft fallen auch die Schulnoten, obwohl sich die Jugendlichen noch mehr anstrengen) der Betroffenen sind jedoch definitiv nicht auf dem Level eines nierengesunden Menschen.

- Parallel zur Dialyse wird oft eine Transplantation vorbereitet. Das erfordert verteilt über einige Monate ca. 10 – 20 zusätzliche Termine

Hämodialyse speziell

- Der Arm an dem sich der Shunt befindet, darf ganz normal benutzt werden. Allerdings sollte er bei Arbeiten, bei denen Schnittverletzungen geschehen könnten (z.B. Arbeiten mit Blech) speziell geschützt werden.
- Die Betroffenen sind in einen fixen Dialyserhythmus eingebunden: Mo-Mi-Fr oder Di-Do-Sa jeweils einen halben Tag. Wir geben uns grosse Mühe, diesen – wo nötig – den Bedürfnissen des Ausbildungsbetriebes anzupassen.

Bauchdialyse speziell

- Der Katheter im Bauch wird von den Jugendlichen selbst verbunden/gepflegt. Es sind grundsätzlich alle Sportarten möglich (ausser bei Gefahr von Schlagverletzungen in den Bauch), auch schwimmen (ausser im warmen Wasser).
- Führt der Betroffene Bauchdialyse nicht über die Maschine in der Nacht sondern tagsüber durch, muss er über die Mittagszeit einen Dialysewechsel durchführen. Dieser Wechsel benötigt einen Raum, in dem sich keine anderen Menschen befinden und dauert ca. 30 Minuten.

Transplantation

- Damit die neue Niere nicht wieder vom Körper abgestossen wird, muss der Transplantierte so genannte Immunsuppressiva (Medikamente die das körpereigene Immunsystem unterdrücken) einnehmen. Diese Medikamente müssen zwingend in einem 12-Stunden-Rhythmus (z.B. jeweils 07.00 und 19.00 Uhr) eingenommen. Dies ist nicht immer ganz einfach (Schichtarbeit, Ausgang, Ferien etc.) und erfordert einiges an Disziplin und Durchhaltewillen. Zudem haben diese Medikamente auch ihre Nebenwirkungen (Gewichtszunahme, Müdigkeit, Diabetes) und machen anfälliger für Entzündungen.
- Während man auf eine Niere wartet, muss man durchgehend erreichbar sein. Findet dann die Transplantation statt, kommt es zu einem kurzfristigen Arbeitsausfall von ca. 3 Monaten (je nach Situation manchmal jedoch auch länger). Danach ist ein stufenweiser Einstieg wieder möglich, die Betroffenen müssen allerdings noch regelmässig Kontrolltermine in der Klinik einhalten. Und im ersten Jahr nach einer Transplantation kann es immer wieder zu notfallmässigen stationären Aufenthalten kommen.

4. Psychosoziale Herausforderungen von Jugendlichen mit Niereninsuffizienz

Einen Beruf erlernen, Freundschaften pflegen, eine geschlechtliche Beziehung haben, sich vom Elternhaus ablösen, Konflikte konstruktiv lösen, für sich selber sorgen lernen, mit Geld umgehen lernen, seinen Platz im Leben finden → alles Aufgaben des Jugendalters.

In dieser Zeit nun zusätzlich an einer Krankheit zu leiden und lernen zu müssen damit verantwortungsvoll umzugehen, ist eine hohe Anforderung und gar nicht so einfach.

Selbstunsicherheit, Straucheln und Hinfallen, Aufgeben und alles hinwerfen wollen, sind Teil dieses Weges.

Zudem bringt die Krankheit immer wieder einmal überraschende, schmerzhaft und einschränkende Ereignisse mit sich, was die Jugendlichen zusätzlichem Stress und Schmerzen aussetzt.

Chronisch kranke Jugendliche müssen somit deutlich mehr Belastungen bewältigen als „gesunde“ und benötigen manchmal etwas mehr „goodwill“ und wohlwollende Unterstützung. Haben sie es jedoch geschafft, all die Herausforderungen erfolgreich zu meistern, sind sie oft reifer und belastbarer als der Durchschnitt ihrer Altersgenossen.