

Leben mit Niereninsuffizienz

Ein Handout für Arbeitgeber



1. Einleitung

Niereninsuffizienz ist eine Krankheit, die akut (überraschend und heftig auftretend) oder chronisch (langsam und schleichend) auftreten kann. Tritt sie akut auf, heilt sie oft wieder ab. Die chronische Form dagegen, bleibt, fast immer, ein Leben lang bestehen. Die Betroffenen selbst, spüren meist sehr lange Zeit keinerlei Symptome und/oder Einschränkungen und stehen in der Regel bei voller Leistungsfähigkeit mitten im Arbeitsleben, selbst wenn die Nierenfunktion nur noch 25% beträgt. Verschlechtert sich dann die Nierenfunktion immer mehr, treten auch zunehmend Leistungseinbußen und Krankheitssymptome auf. Auf medizinischer Seite wird nun mit den Betroffenen und deren Angehörigen über Nierenersatzverfahren (Dialyse und Transplantation) gesprochen. Und spätestens jetzt, lohnt es sich, wenn sich auch der Arbeitgeber etwas mit der Krankheit und deren Auswirkungen auseinander setzt.

2. Die Nieren und ihre Funktionen

Die meisten Menschen verfügen über zwei Nieren, die sich im Lendenbereich, hinter dem Bauchfell und neben der Wirbelsäule befinden. Nieren sind bohnenförmige Organe und ihre Größe ist abhängig von der Größe des Menschen. Eine durchschnittliche Niere ist ca. 11 cm lang, ca. 6 cm breit und wiegt ca. 150 g. Ihre Funktionen sind:

- Regulation des Wasser- und Elektrolythaushaltes
- Ausscheidung von Stoffwechselprodukten und Medikamentenrückständen
- Regulation des Säure-Basen-Haushaltes
- Ausscheidung von Calcium und Phosphat und Aufbau des aktiven Vitamin D3
- Hormonproduktion (Erythropoetin und Renin)

Die Nierenfunktion wird im Blut gemessen. Man misst dort das so genannte Creatinin (ein Muskelabbauprodukt, das vollständig über die Nieren ausgeschieden wird) und errechnet (mittels einer vorgegeben Formel) damit die sogenannte Glomeruläre Filtrationsrate (GFR). Und handhabt diesen Wert dann folgendermassen: eine GFR von 20 entspricht einer Nierenfunktion von 20%.

3. Die Zeit vor einem Nierenersatzverfahren

Wie bereits in der Einleitung beschrieben, verläuft Niereninsuffizienz lange Zeit stumm. Und selbst wenn das behandelnde Nierenzentrum beginnt, über Nierenersatzverfahren zu sprechen (dies geschieht meistens bei einer Nierenfunktion zwischen 15 und 20%), spüren viele Betroffene nach wie vor keinerlei Einschränkungen. Nichts desto trotz, gibt es auch Menschen, die an Niereninsuffizienz leiden, und sich bereits ab einer Nierenfunktion von 25% eingeschränkt fühlen.

Die häufigsten Symptome sind:

- Eingeschränkte Leistungsfähigkeit
- Müdigkeit
- Trockene Haut und Juckreiz
- In der nahen Zeit vor dem Dialysebeginn können auch Übelkeit, Appetitlosigkeit, eingeschränkte Konzentrationsfähigkeit, innere Unruhe, unruhige Beine, Wassereinlagerungen und Schlafprobleme dazu kommen

Ein Nierenersatzverfahren wird dann begonnen, wenn sich die Auswirkungen der eingeschränkten Nierenfunktion medizinisch nicht mehr ausbalancieren lassen (zum Beispiel zu starke Übersäuerung des Blutes, zu starke Wassereinlagerungen etc.) und/oder der Betroffene selbst zu stark leidet, unter den erlebten Auswirkungen der tiefen Nierenfunktion. Der Beginn wird in aller Regel im Austausch zwischen dem Betroffenen selbst und dem behandelnden Nierenarzt entschieden und findet derzeit meist irgendwo bei einer Nierenfunktion zwischen GFR 8 und GFR 12 statt.

Die Zeit vor einem Dialysebeginn gehört zu den schwierigsten im Leben mit Niereninsuffizienz. Lässt sich doch im Vorfeld oft nur sehr schwer einschätzen, wie stark sich die Dialysetherapie auf die ganz praktischen Aspekte des Lebens auswirken wird.

Themen für den Arbeitgeber

- Es empfiehlt sich, als Arbeitgeber zu wissen, für welches Nierenersatzverfahren sich der betroffene Mitarbeiter entschieden hat und damit auch in etwa abschätzen zu können, was auf ihn und den Betrieb zukommen wird.
- Dürfen sich Menschen mit Niereninsuffizienz ehrlich äussern und auch einmal zu einer vorübergehenden Unpässlichkeit offen stehen, ohne Angst zu haben, ihren Arbeitsplatz zu verlieren, werden sie auch weiterhin auf dem genau gleich hohen Niveau arbeiten, auf dem sie bisher gearbeitet haben.
- In dieser so schwierigen Phase, ist es für Menschen mit Niereninsuffizienz entscheidend wichtig, ihren Arbeitsplatz auch weiterhin haben zu dürfen. Und dieser Aspekt prägt dann nicht selten, das weitere Leben und insbesondere den Gesundheitszustand und Lebensqualität der Betroffenen in hohem Masse.
- Sollte die Leistungsfähigkeit eingeschränkt sein, empfiehlt sich eine 40% Krankenschreibung bis zum Dialysebeginn. Ein Dialyseverfahren kann eine Teil-IV-Rente mit sich ziehen. Und um sich bei der IV für eine Rente zu qualifizieren, muss die betroffene Person mindestens ein Jahr lang mindestens 40% krankgeschrieben gewesen sein. Etwas, das viele nicht wissen und manchmal dann ihr Arbeitspensum einfach um 20% reduzieren. Was ehrlicherweise ja oft auch genügen würde. Und – genauso ehrlicherweise auch eine Möglichkeit ist. Die Krankentaggeldversicherung zahlt dann

allerdings, bei einer späteren allfälligen Krankschreibung, in aller Regel nur 80% des Lohnes. Und auch dies will bedacht sein.

- Ein Einbezug der IV, mit der Thematik der Arbeitsplatz-Erhaltung kann unter Umständen sinnvoll sein.
- Möchten Sie sich mehr über die Leistungen der IV informieren, empfehlen sich die IV-Merkblätter, die sich auf der Website der AHV-IV finden lassen. Das Merkblatt 4.04 informiert zum Beispiel über alle Leistungen der IV. Achtung: es wird jedes Jahr überarbeitet und manchmal gilt dann auch wieder etwas ganz anderes.

4. Die Hämodialyse

Die Hämodialyse ist ein Nierenersatzverfahren, bei dem das Blut der Betroffenen mittels einer speziell dafür konzipierten Maschine gereinigt wird. Menschen, die Hämodialyse benötigen, benötigen für dieses Therapieverfahren einen speziellen Gefässzugang. Dieser nennt sich in der Fachsprache „Shunt“ und entsteht mittels einer Operation im Vorfeld (ca. 5 Tage stationärer Aufenthalt und ca. 2 Wochen Krankschreibung danach), in der meist am Unterarm eine Arterie an eine Vene angeschlossen wird, um deren Blutfluss zu erhöhen und danach mit der nötigen Grösse an Nadeln auch punktiert werden zu können. Der Arm kann, nach entsprechender Erholung, normal gebraucht werden. Sollte jedoch bei Arbeiten mit grundsätzlicher Verletzungsgefahr (zum Beispiel Arbeit mit Metallen, Schweißen usw.) mittels einer speziellen Neopren-Schiene geschützt werden. Diese Shunt-Operation wird meist, in Absprache mit dem Betroffenen selbst, bei einer Nierenfunktion um die 15% durchgeführt, damit sich die erweiterte Vene in aller Ruhe gut entwickeln kann. Die Betroffenen befinden sich danach, bis zum Dialysebeginn, ganz normal im Arbeitsprozess.

Die Hämodialyse findet dreimal die Woche, in einem festen Rhythmus statt (Mo-Mi-Fr oder Di-Do-Sa). Die Therapie selbst dauert meist 4 Stunden. Hinzu kommen ca. 15 Minuten Vorbereitungszeit, ca. 20 Minuten Nachbereitung und natürlich die Zeit der Anreise zum Dialysezentrum und Rückreise nach Hause. Nach der Dialysetherapie benötigen viele Betroffene eine Zeit der Ruhe und Erholung und so empfiehlt es sich, an den Dialysetagen, die Arbeitszeit auf einen halben Morgen zu legen und die Dialyse dann am Nachmittag durchzuführen. An den dialysefreien Tagen ist eine ganz normale Arbeitsfähigkeit in aller Regel problemlos möglich.

Themen für den Arbeitgeber

- Die Hämodialyse-Therapie geht oft mit einer 50% Krankschreibung und damit mit einer entsprechenden IV-Rente einher. Es ist jedoch hilfreich, zu bedenken, dass die meisten Menschen mit Niereninsuffizienz eine Transplantation anstreben, sich auf die Transplantationsliste begeben und

nach einer Transplantation dann auch wieder 100% gesund und damit 100% arbeitsfähig gelten.

- Es gibt immer wieder Betroffene, die den Weg der IV (bewusst) umgehen, und ihre eigenen Wege finden. Gerade wenn eine Transplantation, allenfalls gar eine Lebendspende im Raum steht.
- Es gibt auch immer wieder Betroffene, die sich wenig eingeschränkt fühlen durch die Dialysetherapie. Sie entscheiden sich manchmal auch für die Variante „Heim-Hämodialyse“ damit ein Gerät zu Hause haben und somit die Hämodialysetherapie am Abend selbst durchführen. Und so auch weiterhin bewusst hochprozentig arbeiten (wollen). Dies ist allerdings eine hohe Leistung! Bringt vermutlich jedoch auch viel Lebensqualität. Vorausgesetzt, die Arbeit macht Freude.

5. Die Bauchdialyse (Peritonealdialyse)

Bei der Bauchdialyse wird das Bauchfell (Peritoneum) des Betroffenen als Dialysefilter zweckentfremdet. Unmittelbar vor Beginn der Therapie wird ein Dialysekatheter in den Bauchraum operiert, der dort dann auch bleibt, so lange die Dialyse benötigt wird. Nach ca. 2 wöchiger Ruhezeit wird mit der Dialyse begonnen. Was erst einmal heisst; viermal pro Tag werden (selbständig) 2 Liter zuckerhaltige Dialysierflüssigkeit in den Bauchraum gelassen. Anschliessend bleibt diese Flüssigkeit ca. 4 Stunden im Bauchraum und filtrierte dort Wasser und Abbauprodukte. Beim nächsten Dialysewechsel wird dann erst diese Flüssigkeit heraus- und danach neue hinein gelassen. Der Dialysewechsel kann im Prinzip überall durchgeführt werden (zur Not auch im Auto), bedingt idealerweise jedoch eine ca. 2m auf 1m grosse Tischplatte, die desinifiziert werden kann und einen menschenleeren, geschlossenen Raum. Als Alternative gibt es hier auch die „automatisierte Bauchdialyse“, bei der sich die Betroffenen abends an eine Maschine anhängen, die dann während der Nacht diverse solcher Bauchdialysewechsel selbständig durchführt. Die Betroffenen können in dieser Zeit schlafen und sind dann am Tag frei.

Themen für den Arbeitgeber

- Dieses Dialyseverfahren benötigt keine entsprechende Vorbereitung. Die Katheter-Implantation findet erst bei dessen Beginn statt. Die Operation selbst und dessen stationärer Aufenthalt dauern meist ca. 5 Tage, anschliessend wird dem Betroffenen 2 Wochen lang Ruhe empfohlen, damit der Katheter gut einwachsen kann. Danach wird er meist innerhalb zweier Tage geschult und führt die Therapie danach selbständig durch. Es empfiehlt sich, diese erste Zeit in Ruhe zu durchleben und mind. 5 Wochen (eine Woche Operation, zwei Wochen Erholung, zwei Wochen ankommen im Neuen) 100% krank zu schreiben. Danach steht einem normalen Arbeitsalltag nichts mehr entgegen.
- Frühestens 8 Wochen nach Beginn mit der Bauchdialyse (variiert etwas je nach behandelndem Zentrum) hat der Betroffene die Möglichkeit auf die automatisierte Bauchdialysenvariante zu wechseln. Dafür benötigt es einen

ausführlichen Test, denn einige wenige Bauchfelle eignen sich nicht für diese Option und dies will im Voraus gewusst werden. Die diesbezügliche Schulung benötigt ca. 2 Tage und auch hier empfiehlt sich eine ca. 1 wöchige Krankschreibung, damit der Betroffene ins Neue hineinwachsen und danach möglichst unbelastet seinen Arbeitsalltag wieder ganz normal meistern kann.

- Wählen Betroffene den „Handwechsel“ benötigen sie idealerweise während der Mittagspause, einen menschenleeren Raum mit einer Türe und einer desinifizierbaren Tischplatte. Die restlichen Dialysewechsel werden vor und nach der Arbeit durchgeführt.
- Wählen Betroffene die automatisierte Bauchdialyse-Variante, wird die Arbeit, in aller Regel, nicht tangiert.
- Viele Menschen, die die Bauchdialyse-Variante wählen, arbeiten auch während dieser Therapie-Phase 100% weiter. Idealerweise würden sie jedoch von einem 80%-Pensum profitieren. Ist die tägliche selbständige Dialyse doch auch aufwändig und kräftezehrend. Die IV schreibt jedoch vor, dass für eine IV-Viertel-Rente eine dauerhafte min. 40%-Arbeitsunfähigkeit vorliegen muss. Eine Vorgabe, die der gesunde Menschenverstand nicht versteht und für die Betroffenen wirtschaftlich nicht aufgeht. Und so müssen auch hier, Betroffene ihren ganz eigenen Weg finden.
- Achtung: die Bauchdialyse-Variante ist eine flexible und unkomplizierte Lösung, die sehr vieles auch weiterhin ermöglicht. Gleichzeitig ist der Anspruch an die Betroffenen selbst jedoch ein sehr hoher, der im ersten Moment nicht erkannt wird. Die Therapie wird täglich eigenständig in der Freizeit durchgeführt. Der Alltag mit all seinen Anforderungen wird in aller Regel nicht weniger und so bleibt oft kaum Zeit und Raum für eigene Regeneration. Wird diese Therapieform drei und mehr Jahre durchgeführt, bedingt sie ein sehr achtsamer Umgang mit dieser Thematik, um nicht auszubrennen.

6. Transplantation

Bei der Transplantation werden einem Menschen, dessen Nieren nicht mehr ausreichend funktionieren, die Niere eines anderen Menschen (Verstorbener oder Lebendspender) eingepflanzt. Eine transplantierte Niere funktioniert oft mit einem GFR von 40 – 70, manchmal gar höher, was die Betroffenen meist ziemlich rasch auch spüren können. Damit das fremde Organ nicht abgestossen wird, müssen transplantierte Menschen täglich so genannte Immunsuppressiva (Medikamente, die das eigene Immunsystem dämpfen und damit Abstossungsreaktionen verhindern) einnehmen. Direkt nach einer Transplantation oft in hoher Dosierung. Auch das spüren sie.

Themen für den Arbeitgeber:

- Der stationäre Aufenthalt nach einer Transplantation dauert in der Regel zwischen 8 und 16 Tage. Die Betroffenen sind oft erstaunlich rasch, erstaunlich fit. Gleichzeitig empfiehlt es sich, nicht zu rasch zu viel zu wollen. In der ersten Zeit benötigt es zweimal wöchentlich eine ausführliche Abklärung aller Werte und des Befindens in der Transplantationsklinik. Etwas, das je nach Anfahrtsweg einiges an Zeit und auch an Energie in Anspruch nimmt. Zudem erleben viele Transplantierte nach den ersten Wochen einen überraschenden und deutlichen Leistungsknick. Völlig normal; das ganze System fordert nun (noch einmal) eine Zeit der Ruhe, um sich nun vollständig auf das gut funktionierende Organ einstellen zu können und ggf. die vorhergehende, manchmal als sehr belastend erlebte Dialysezeit aufzuarbeiten. Nach einigen Wochen Ruhe und Schonung ist sie dann, ganz normal, meist wieder zurück, die direkt nach der Transplantation erlebte Leistungsfähigkeit. Und so empfiehlt sich nach einer Transplantation eine 100% Krankschreibung für die ersten 3 Monate. Dies gibt dem Betroffenen ausreichend Zeit um gut anzukommen in der neuen Situation und gleichzeitig wieder gut und ausreichend erholt in den Arbeitsalltag einzusteigen. Erst 50%, danach entsprechend dem Befinden des Betroffenen, oft schrittweise und meist wöchentlich rasch, wieder auf 100%.
- Verfügt der Transplantierte grundsätzlich über ein gutes Allgemeinbefinden und keine weiteren medizinischen Diagnosen, kann nun davon ausgegangen werden, dass er wieder 100% arbeitsfähig sein wird.
- Verfügt der Transplantierte jedoch noch über weitere medizinische Diagnosen und/oder ist er älter als 50, empfiehlt sich ein grundsätzlich 80%-es Arbeitspensum.

7. Allgemein

Die Diagnose „Niereninsuffizienz“ stellt die Betroffenen vor hohe Anforderungen. Und ich habe Hochachtung vor jedem, der sich ihr stellen muss. Gleichzeitig ist Krankheit immer auch verbunden mit Scham und Schuld. Und dass Sie als Arbeitgeber nun dieses Handout in den Händen halten, zeigt, dass Sie offensichtlich über eine gute Beziehung mit ihrem betroffenen Mitarbeiter verfügen. Und so wünsche ich mir, dass Sie – beide – einen guten Weg finden, im Umgang mit Niereninsuffizienz. Einen Weg, der für Sie – beide – Gewinn ist.