

LEBENSQUALITÄT BEI CHRONISCHER NIERENERKRANKUNG

GRÜßWORTE VON UWE KORST

PATIENTENVERTRETER UND

VORSITZENDER PKD – ZYSTENNIEREN E.V.

HEPPENHEIM, 10.08.2019



»Aus einem sportlichen, unternehmensfreudigen Partner wurde ein erschöpfter, müder Mensch.«
Gabriele Korst



MEINE NIEREN HABEN VERSAGT – UND NUN?

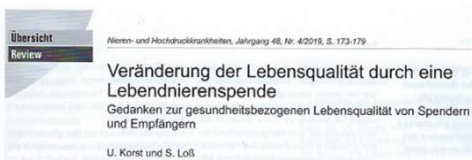
- 26 – Genetische Nierenerkrankung wird diagnostiziert.
Lange Zeit keine gravierenden Auswirkungen, aber:
Schrittweise Verlust an Nierenleistung und Begleiterkrankungen
- 48 – Dialyse erforderlich und große Einschränkungen – Lebensqualität?
- 52 – Transplantation durch Lebendspende
Blutgruppen-inkompatibel durch Ehefrau
anstatt 10 Jahre Wartezeit (Lebendspende ist eher die Ausnahme).
- Neues Leben am 08.12.2011 – DANKE!!

Gesundheit ist nicht selbstverständlich!

- Für einen gesunden Menschen ist das körperliche Wohlbefinden die Normalität.
- Die meisten Krankheiten schränken die Lebensqualität mehr oder weniger stark ein, so auch bei chronischen Nierenerkrankungen
- Mediziner und Patienten bewerten nicht nur die Anzahl der Lebensjahre, die durch medizinische Maßnahmen gewonnen werden können, sondern vor allem die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
- Da das Empfinden von Einschränkungen sehr subjektiv ist, werden dafür aus verschiedenen Fragebögen möglichst objektive Werte ermittelt.

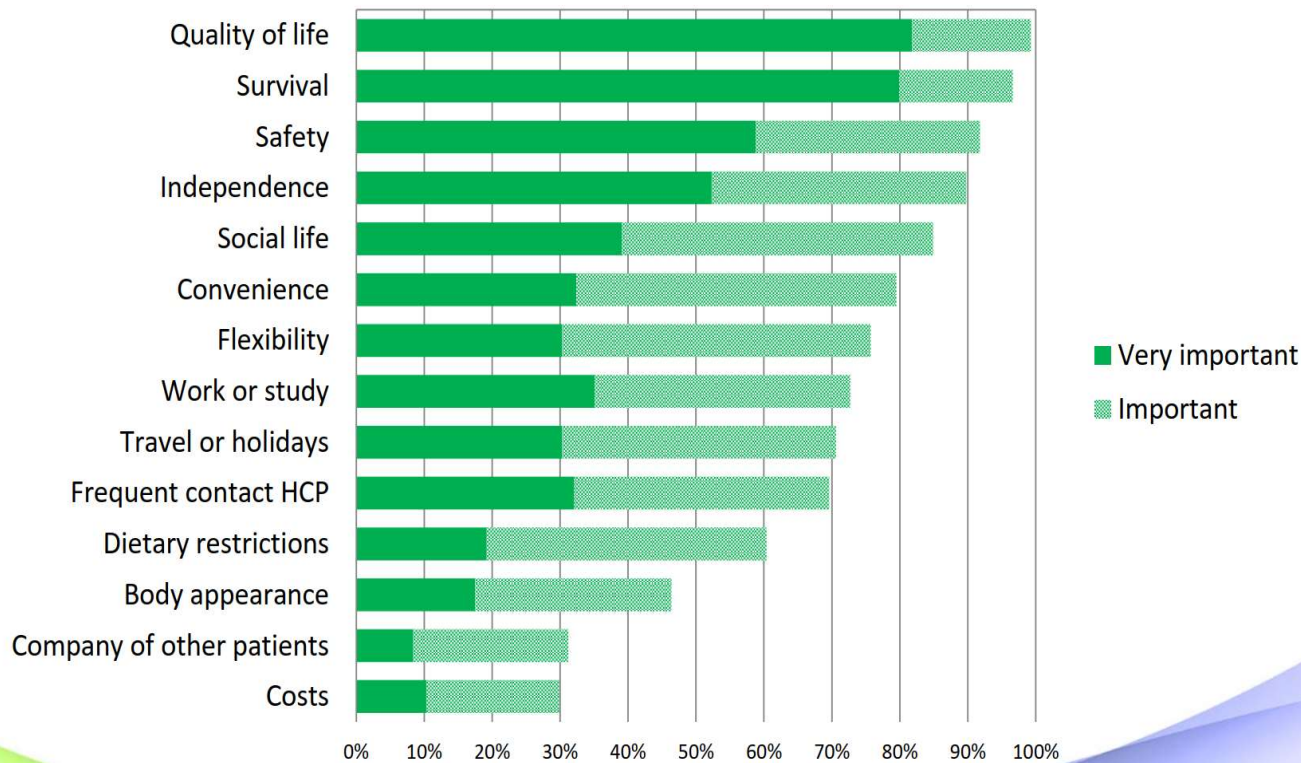


Quelle: World Kidney Foundation



EDITH

The Effect of Differing Kidney Disease Treatment Modalities and Organ Donation and Transplantation Practices on Health Expenditure and Patient Outcomes



WAS IST FÜR PATIENTEN
(UND BEHANDLUNG-
SOPTIONEN) WICHTIG?

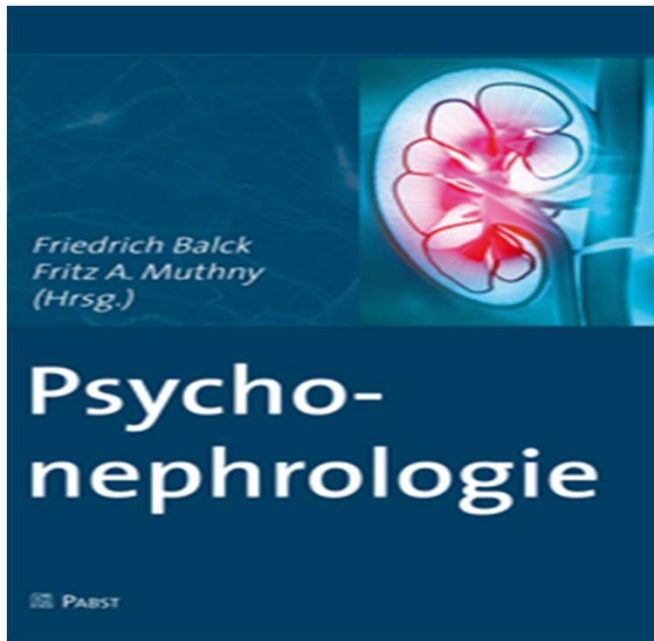
Wie beeinflusst die Nierenerkrankung die Lebensqualität?

- Bei abnehmender Nierenleistung nimmt die Leistungsfähigkeit und die gesundheitsbezogene Lebensqualität ebenfalls schrittweise ab. Das Empfinden der Patienten ist im Vorfeld sehr unterschiedlich.
- Körperliche Einschränkungen spürt man (in der Regel) erst im Stadium IV (weniger als 30% Nierenleistung).
- Für die Mehrzahl der Betroffenen bedeutet die Nierenerkrankung ein starkes Nachlassen der Lebensqualität und die Herausforderung, sich mit den vielfältigen Einschränkungen, die die Krankheit mit sich bringt, arrangieren zu müssen.

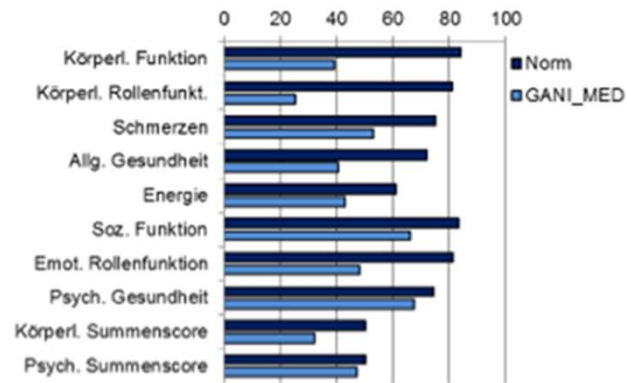
„Ja, auch ich darf jammern, wenn mich meine Zystennieren drücken, ich nicht genug trinken darf, weil ich an der Dialyse bin oder die Wunde vor der OP schmerzt. Aber es wird nichts daran ändern. Nicht an den Schmerzen und nichts an meiner schlechten Laune. Mich nervt es, wenn ich selbst in den Jammer-Modus gerate und mich ärgert es, wenn ich andere immer nur jammern höre.

Ich will versuchen, dankbar zu sein für das was ist, für das, was ich noch kann und für alles Gute, was mir in meinem leben passiert. „





Vergleich zur Normstichprobe



- Patienten mit CKD zeigten signifikant schlechtere HRQOL auf allen Skalen bis auf Psychische Summenskala
- Stadien unterschieden sich nicht signifikant auf den SF-36 Dimensionen

VIELFÄLTIGE AUSWIRKUNGEN

- Symptome der chronischen Nierenerkrankung**
Müdigkeit, Juckreiz, Gefäßschäden, Schmerzen, ...
- körperliche Beschwerden**
Körperbild, Schmerzen, Haut, ...
- Arbeitsplatz, Finanzen**
Arbeitsfähigkeit, Versicherungen, Armut, ...
- körperliche Leistungsfähigkeit**
Körperbild, Schmerzen, Haut, ...
- zeitliche Einschränkungen**
Arztbesuche, Therapien, ...
- psychische und seelische Belastungen**
nicht akzeptieren können, Einsamkeit, Suizidgedanken, depressive Verstimmung
- soziale Probleme**
soziale Aktivitäten, Schwerbehinderung, Krankenkasse, Pflege, Umfeld, ...
- Gefühle**
Schock, Verleugnung, Ungewissheit, Aggression, Angst, ...
- Partnerschaft**
Partner finden, Vererbung, Familienplanung, Sexualität, Rollenwechsel

Voraussetzungen zur Transplantation

- Vielfältige medizinische und nichtmedizinische Untersuchungen im Vorfeld (Lebendspender leben länger.)
- Auf der Warteliste bei Eurotransplant
- (Ausreichend gute) Organe sind vorhanden.



Quelle:
https://www.google.de/search?biw=1536&bih=754&db=isch&sa=1&ei=q627W9TrFebisAFR6TQCQ&q=selten&oeq=selten&gs_l=img.3.0110.48328.50128.0.50431.11.5.1.0.0.267.515.0j2j1.3.0...0..1.c.1.64.img.8.3.490...0167k1.0.cilKjBeB44o#imgdli=2-CUG4EuCVGgM&imgcr=gDMGINSNA3pQUM

Lebendniere spende:

- Beim **Organempfänger** sollte die Lebensqualität nach NTx steigen.
- Bei **Lebendspendern** sollte nach der Spende die Höhe der Lebensqualität mittelfristig nicht abfallen



Lebensqualität nach Transplantation

- Zeiteinschränkung durch Dialyse entfällt
- (Wieder) gute Nierenfunktion
- Lebenserwartung eines Organempfängers nach einer Transplantation deutlich höher ist als bei Dialysepatienten [7]
- Lebensqualität fast wieder wie bei Gesunden

Nachteile, aber ich lebe !!

- Sorgfältige, tägliche Medikamenteneinnahme
- Fremdes Organ, Immunsystem wird „heruntergeregelt“ → Risiken
- Anpassung des Lebensstils notwendig, um das Organ nicht zu gefährden



Organspende - Entscheidend ist die Entscheidung !

WARUM?

Die Wahrscheinlichkeit selbst ein Organ zu benötigen ist vielfach höher als selbst zum Organspender zu werden



INFORMIEREN

Bilde dir eine eigene Meinung zur Organspende

ENTSCHEIDEN

Halte deine Entscheidung schriftlich fest

DARÜBER REDEN

Teile deine Entscheidung mit Freunden und Angehörigen

Nur durch eine Widerspruchslösung (wie in den meisten europ. Ländern) gelingt ein Bewusstseinswandel in Bevölkerung, Kliniken, Ärzten,



 06251 550 4748

**Lebensqualität bei
chronischer
Nierenerkrankung
www.pkdcure.de**

