

ÜBERSETZUNG:

Aus: In Control - A Medical Education Institute/Life Options Publication Vol. 1, No. 4, December 2004

www.lifeoptions.org , www.kidneyschool.org

<http://lifeoptions.org/catalog/pdfs/news/icv1n4.pdf>

A) S1 und S4

Müdigkeit bei chronischem Nierenversagen

Hartnäckige Müdigkeit kann eines der am meisten schwächenden Symptome des chronischen Nierenversagens sein. Allerdings wird seitens der Patienten oft nicht über die Müdigkeit berichtet und sie bleibt somit unbehandelt, besonders bei Patienten im Stadium CKD 3-4 vor Dialysebeginn. Das Ergebnis ist, dass etwa zwei Drittel der CKD-Patienten in geschwächter Verfassung das Endstadium Nierenversagen erreichen und dadurch ein erhöhtes Risiko für ernste Komplikationen haben. (1,2)

Die Notwendigkeit der Beobachtung

Wenn in der Praxis das Klinikpersonal chronische Müdigkeit beobachtet, geschieht dies oft bei der Diagnose der Anämie. Dieser Fokus auf das Thema Anämie ist verständlich, weil diese als häufigste Ursache für anhaltende Müdigkeit gilt. Anämie wird mit einem Bündel von Problemen verknüpft, wie zum Beispiel Herzinsuffizienz, Verlust mentaler Funktionen und geschwächtem Immunsystem. In der Tat empfiehlt der Leitfaden der NKF-DOQI ein Workup in Bezug auf Anämie bei jedem CKD-Patienten mit einer GFR unter 60 (Stadium 3,4 oder 5). Übrigens ist die Bewertung chronischer Müdigkeit nicht Teil der Diagnose- und Behandlungsrichtlinien der NKF-DOQI.

Indem man die Bewertung chronischer Müdigkeit in das Bild des Anämie-Geschehens einbezieht, lassen sich hilfreiche Informationen zu den Symptomen des Patienten hinzufügen. Aber es gibt noch einen anderen Grund, chronische Müdigkeit bei Patienten mit CKD zu beachten. Sehr einfach: die Müdigkeit selbst ist das Anliegen.

Die Erfahrung chronischer Erschöpfung kann das Leben von CKD-Patienten dramatisch beeinflussen. Zum Beispiel kommt es nicht selten vor, dass CKD-Patienten aufgrund der Müdigkeit ihre Arbeit aufgeben (müssen)... lange bevor sie dialysepflichtig werden. In einer kleinen Studie kam heraus, dass 8 von 9 CKD-Patienten als Grund für die Aufgabe ihrer Berufstätigkeit schwere Müdigkeit und Verlust von Energie angaben.(3) Unglücklicherweise können aus der Berufsaufgabe lebenslange ökonomische Probleme entstehen und/oder der Verlust des Krankenversicherungsschutzes.

Auch die Lebensqualität kann sich durch chronische Müdigkeit verringern. Ergebnisse einer Erhebung von Harris Interactive zeigen die beachtlichen Auswirkungen von Fatigue, einschließlich der verringerten Fähigkeit, an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. Einige Patienten behaupten, die Müdigkeit würde sie davon abhalten, ein "normales Leben" zu führen. (4)

Die Auswirkungen der Fatigue auf jeden Lebensbereich der Patienten rechtfertigen eine sorgfältige, konsequente Beobachtung. Unglücklicherweise verschweigen Patienten häufig ihre Müdigkeit. Infolgedessen ist es nötig, dass Dialysefachleute sich offensiver mit diesem verbreitetem Symptom auseinandersetzen und es näher betrachten.

Müdigkeit einschätzen

Dialysefachleute können sich nicht darauf verlassen, dass ein Patient von sich aus von der Symptomatik berichtet, um zur Diagnosefindung beizutragen. Viele Patienten erwähnen die Müdigkeit nur widerwillig - selbst, wenn es sich um sehr schwere Müdigkeit handelt-, aus Sorge, für unmotiviert oder schwach gehalten zu werden. Hinzu kommt, dass die Entwicklung und schrittweise Verschlechterung der Müdigkeitssymptomatik dazu führt, dass Patienten sich ihrem reduzierten Energieniveau "anpassen" und dadurch versäumen, das Ausmaß ihrer Behinderung wahrzunehmen. Nichtsdestotrotz erfordert die subjektive Natur der Müdigkeit, dass Informationen nur durch Patientenberichte eingeholt

werden können. Wie kann Klinikpersonal Patienten am besten ermutigen, von der Fatigue zu erzählen, und wie lassen sich deren Berichte deuten?

Initiativ fragen: Gehen Sie nicht davon aus, dass ein Patient von sich aus über Fatigue spricht, oder dass Sie eine Diagnose aus Beobachtungen oder Laborberichten erstellen können. Eine schwerwiegende Form von Fatigue kann trotz "normaler" Laborwerte vorliegen; nur die Patienten selber können sagen, wie sie sich wirklich fühlen.

Konkret fragen: Jeder Patient wird unterschiedliche Worte benutzen, um seinen Zustand zu beschreiben, einschließlich der Begriffe müde, schwach, energielos oder erschöpft. Das unterschiedliche Vokabular macht es schwierig, die Patientenberichte auszuwerten. Fragen Sie stattdessen, in welcher Weise Fatigue bestimmte alltägliche Tätigkeiten beeinträchtigt.

Aufklären: Patienten sollten verstehen, dass schwerwiegende Fatigue-Symptome "nicht" normal sind, und dass es Behandlungsmöglichkeiten gibt. Dadurch können sie zu ehrlicheren Berichten ermutigt werden.

Hilfsmittel: Überlegen Sie, einen der zahlreichen formalen Erhebungsbögen zu nutzen, um Fatigue zu messen und auszuwerten.

Depression ausschließen: Eine schwere Fatigue-Symptomatik kann sich wie eine Depression darstellen. Ziehen Sie gegebenenfalls eine psychologische Ausschlussdiagnostik in Betracht.

Die Auswirkungen von Fatigue auf CKD-Patienten können verheerend sein. Klinikpersonal, welches darauf vorbereitet ist, mit ihren Patienten an einer Diagnosefindung zu arbeiten, kann ihnen beim Erhalt ihrer Lebensqualität helfen.

Referenzen:

(1) Obador GT, Ruthazer R, Arora P, et al. Prevalence of and factors associated with suboptimal care before initiation of dialysis in the United States. *J. Am Soc Nephrol* 10:1793-1800, 1999

(2) From DOPPS study reports and slide presentations at www.dopps.org

(3) Schatell D, Ellstrom-Calder A, Alt PS, et al Survey of CKD patients reveals significant gaps in knowledge about kidney disease - Part 1 *Nephrol News Issues* 17:5:23-6, 2003

(4) Harris Interactive Poll. New survey provides insight into CKD, exhaustion, anemia. *Nephrol News Issues* 17:2:29-31, 2003

B) Seite S3

Interview mit Charlotte Szromba, Fachkrankenschwester im Bereich Nephrologie an der Universität Chicago. Zielgruppe dieser Klinik sind Patienten mit chronischem Nierenversagen im Stadium 2 -4.

Frau Szromba ist mit sehr vielen Patientenfällen betraut und verwaltet das Anämie-Behandlungsprogramm der Klinik. Sie bringt 20 Jahre Erfahrung als Nephrologie-Pflegerin mit.

Frage: Wie zutreffend berichten Ihrer Erfahrung nach CKD-Patienten von ihren Symptomen, insbesondere von Fatigue?

Antwort: Patienten erzählen ziemlich unterschiedlich von Fatigue. Manchmal ist Müdigkeit das einzig wahrnehmbare Symptom und der Grund, warum ein Patient medizinische Hilfe sucht. Diese Patienten bemerken, dass ihre Müdigkeit ein Problem darstellt und sprechen sehr bereitwillig darüber. Andere wiederum erwähnen Müdigkeit mit keinem Wort, weil sie glauben, es sei kein medizinisches Problem. Stattdessen klagen sie über andere, spezifischere Symptome, ohne Fatigue als Ursache dafür zu halten. Tatsächlich denken viele, dass Müdigkeit dazugehört, wenn man älter wird und wollen darüber nicht klagen. Als Gesundheitsfürsorgeeinrichtung wissen wir, dass Fatigue die Lebensqualität massiv beeinträchtigen kann, indem sie Patienten wegen ihrer mangelnden Energie davon abhält, Dinge zu tun, die sie gerne tun möchten oder mit Familie und Freunden Umgang zu pflegen.

Frage: Wie ergründen Sie in Ihrer Klinik die Fatigue-Symptomatik Ihrer Patienten?

Antwort: Als Spezialklinik schließen wir die Erhebung von Fatigue in der anfänglichen Patientenbeurteilung ein. Jeder Patient wird indirekt nach seinem Energielevel gefragt. Indem ich frage, ob jemand in der Lage ist, alles zu tun, was er sich wünscht zu tun, bekomme ich erfahrungsgemäß einen guten Eindruck davon, ob Müdigkeit für den Betreffenden ein Problem darstellt. Wenn in den Antworten anklingt, dass Aktivitäten nur begrenzt möglich sind oder Dinge nicht zu Ende geführt werden können, ziehe ich Fatigue in Erwägung. Wenn jemand sagt, er könne gar nichts tun und würde es auch nicht versuchen, erkundige ich mich auch nach Depression, indem ich einfach frage, ob es sein kann, dass derjenige sich deprimiert fühlt. Überraschenderweise geben Patienten dies bereitwillig zu; allein das Nachfragen öffnet die Tür. Abschließend erkundige ich mich immer nach den Schlafgewohnheiten. Schläfrigkeit am Tag ist oft ein Anzeichen für Fatigue und kann auch auf ihre fortschreitende Niereninsuffizienz hinweisen.

Beim Nachfolgetermin frage ich nach dem Grad der Aktivität. Wir sehen CKD 2 Kandidaten alle sechs Monate. CKD 4 Patienten sehen wir jeden Monat. Patienten, deren Anämie behandelt wird, können sich schon nach 6-8 Wochen weniger müde fühlen und mehr von ihren regelmäßigen Aktivitäten schaffen.

Frage: Nutzen Sie einen formalen Fatigue-Erhebungsbogen zur Befragung?

Antwort: Momentan nicht. Aber falls Patienten sich müde fühlen, bitte ich sie manchmal, ein Tagebuch zu führen, damit ich das Ausmaß von Fatigue in ihrem Leben besser einschätzen kann. Auch wenn es viel Papierkram bedeutet, kann es Patienten helfen, sich besser zu erinnern und konkreter zu äußern, wenn sie zur Untersuchung kommen.

Auch sind verschiedene Tests verfügbar, um eine Depression zu erkennen oder auszuschließen. (...)

Indem wir unseren Patienten sorgfältig zuhören und ihnen Fragen stellen, können wir ihnen helfen, mit Fatigue umzugehen und ihre Lebensqualität zu verbessern.

C) Seite P1 und P4

Für Patienten: Fatigue benennen und handhaben

Viele Menschen klagen darüber, sich ausgebrannt zu fühlen oder weniger Energie zu haben. Sie glauben, nicht in Form zu sein, nicht genug Schlaf zu bekommen oder unter Stress zu stehen. Das mag alles stimmen, aber chronische Müdigkeit kann außerdem auf ein ernstes Problem hinweisen - eine chronische Nierenerkrankung im Frühstadium.

Warum und wie über Fatigue berichten?

Fatigue kann schleichend beginnen, und Sie könnten glauben, das Symptom sei es nicht "wert", Ihrem Arzt davon zu berichten. Aber Fatigue bei CKD wird meistens durch Anämie verursacht, eine Verringerung der Sauerstoff transportierenden roten Blutkörperchen. Anämie - und Fatigue- können und sollten früh behandelt werden, um Ihnen zu helfen, sich besser zu fühlen und um Herzproblemen in Folge vorzubeugen.

Um von Ihrer Müdigkeit zu berichten, ist es hilfreich zu wissen, wie Sie Ihr Befinden genau beschreiben können. Wenn Sie Ihrem Arzt sagen, Sie fühlen sich müde, kann er weniger damit anfangen als wenn Sie ihm zum Beispiel erklären, dass Sie zu müde sind, um die Einfahrt hinunter zum Briefkasten zu gehen, um Ihre Zeitung zu holen. Indem Sie konkrete Details erzählen, kann Ihr Arzt realisieren, dass Ihre Müdigkeit so schwerwiegend ist, dass sie Ihre Alltagsaktivitäten beeinträchtigt.

Das Anämie-Einmaleins

Bei gesunden Menschen produzieren die Nieren ein Hormon namens Erythropoietin (EPO), welches Ihrem Körper bei der Herstellung der roten Blutkörperchen hilft. Anämie kann bei chronischer Nierenerkrankung bereits auftreten, wenn die Nierenfunktion noch bei etwa 45 % liegt, und sie verstärkt sich bei fortschreitender Verschlechterung durch die verringerte EPO-Produktion.

Neben der starken Müdigkeit kann Anämie weitere Symptome aufweisen:

- * ständiges Frieren
- * Kurzatmigkeit, Brustschmerzen
- * Blässe der Haut, des Zahnfleisches und der Fingernagelbetten
- * Konzentrationsstörungen
- * Schwindel, Benommenheit
- * Kopfschmerzen

Der wichtigste Grund, Ihre Symptome mitzuteilen und frühzeitig behandeln zu lassen, liegt darin, dass Anämie einen Herzschaden verursachen kann, der sich Linksventrikuläre Hypertrophie nennt. Dabei wird der Herzmuskel zu groß bei dem Versuch, mehr sauerstoffreiches Blut durch den Körper zu pumpen. LVH ist die häufigste Todesursache bei Menschen mit Nierenschwäche. Nahezu 75 % der Betroffenen leiden bereits graduell unterschiedlich unter LVH.

(...)

Messen und Managen von Fatigue

Ihr Arzt wird bei Ihnen folgende Blutwerte untersuchen, um eine etwaige Anämie festzustellen:

- * Hämoglobin (Hgb oder Hb) - misst den Gehalt von Sauerstoff in den roten Blutkörperchen
- * Hämatokrit (Hct) - misst den prozentualen Anteil der roten Blutkörperchen im Gesamtblut.

Die gute Nachricht ist, dass Anämie behandelbar ist. Ihr Arzt kann Ihnen EPO verordnen, welches dem Körper bei der Produktion roter Blutkörperchen hilft. Außerdem kann er Ihnen eisenhaltige Arznei verabreichen, falls Ihre Eisenwerte im Blut zu niedrig sind. Beides wird dafür sorgen, dass Ihr Energielevel steigt, Sie mehr Appetit bekommen und ein größeres Durchhaltevermögen.

Ergebnisse:

Studien zeigen, dass die Dialyse besser vertragen wird, wenn Fatigue und Anämie zu Beginn unter Kontrolle sind. Ihrem Arzt von den Symptomen zu berichten, hilft Ihnen dabei, gesünder zu bleiben und Ihren Lebensstil beizubehalten.

(Originaltext)

For More Information...

- Visit Life Options' Kidney School Module 6: Anemia and Kidney Disease at www.kidneyschool.org
- Take the Continuum Health Partners' Fatigue Assessment at www.wehealny.org/healthinfo/index.html. This fatigue test is a tool to find the level of your fatigue. After submitting the survey, general fatigue information, tips, and resources are offered.
- Order The Iron Story from the American Association of Kidney Patients (AAKP) at (800) 749-2257.
- See the National Kidney Foundation's Getting the Most from Your Treatment Series: What You Need to Know about Anemia at www.kidney.org/general/atoz/

P2) und P3)

Wenn Fatigue bekannt ist, erlaubt es eine frühe Behandlung

Fatigue ist eines der häufigsten - aber oft zuletzt berichteten - Symptome der frühen chronischen Nierenerkrankung (CKD); ein Symptom, welches Julie, die seit zwei Jahren CKD-Patientin ist, nur zu gut kennt. Beeinträchtigt durch anhaltende Energielosigkeit, besuchte Julie ihren Arzt, der ihre Nierenerkrankung diagnostizierte und ihre Müdigkeit behandelte.

"Das bin nicht ich"

Einige Jahre lang hatte die 41-jährige Julie beobachtet, dass sie nach der Arbeit immer müde war. "Ich dachte, so ein Mist, ich bin die ganze Zeit so müde", erinnert sie sich. "Ich dachte, es läge an meinem Alter oder an der Gewichtszunahme." Sie hatte sich längere Zeit nicht ärztlich untersuchen lassen.

"Ich begann zu bemerken, dass generell einiges mit meiner Gesundheit nicht stimmte; zusätzlich zur Müdigkeit hatte ich Schulter- und Rückenschmerzen und einen geschwollenen Lymphknoten in einer Achselhöhle", sagte Julie. "Etwas schien mit mir nicht in Ordnung zu sein, so dass ich meinen Arzt aufsuchte".

Julie ging zu ihrem Hausarzt, welcher Labortests durchführte. "Die Tests ergaben eine leichte Anämie, und mein Arzt verordnete mir Eisentabletten gegen die Müdigkeit" erinnert sich Julie. Außerdem war ihr Kreatininwert zu hoch, ein Zeichen für eine Nierenerkrankung. Nachdem dieser Wert sieben Monate lang erhöht blieb, wurde ein Nieren-Ultraschall durchgeführt, der Auffälligkeiten zeigte. Julie wurde an einen Nephrologen überwiesen.

Chronische Nierenerkrankung

Der Nephrologe machte eine Nierenbiopsie. Es kam heraus, dass Julie an einer interstitiellen Nephritis litt. Der Arzt vermutete, dass diese Nierenentzündung das Ergebnis eines unentdeckten Sjögren-Syndroms sei - eine Autoimmunerkrankung, bei der weiße Blutkörperchen feuchtigkeitsproduzierende Drüsen angreifen. "Ich hatte das klassische Symptom von sehr trockenen, geröteten Augen, überdies die Müdigkeit, aber nicht genügend andere Symptome, um die Krankheit feststellen zu können", erklärt Julie.

Zuerst schockiert über ihre Nierenerkrankung, versuchte Julie so viel wie möglich darüber herauszufinden, für sich selbst und ihre Familie. "Meine pubertierende Tochter sollte wissen, dass ich nicht so bald aus ihrem Leben verschwinden würde", sagte Julie. "So erzählte ich ihr von meiner Krankheit, ohne sie zu rosig zu malen, und ermunterte sie, Fragen zu stellen."

Anämie behandeln

Labortests während ihrer Besuche beim Nephrologen zeigten, dass Julie's Hämoglobinspiegel noch zu niedrig war. So bekam sie EPO. "Ich bin froh, dass es EPO gibt. Es ist noch nicht so lange her, dass Menschen mit Anämie Bluttransfusionen bekamen. Ich bin froh, dass mir diese Schattenseite der chronischen Nierenerkrankung erspart bleibt", meint Julie. "Niemals hatte ich an schwerer Müdigkeit zu leiden, da meine Anämie rechtzeitig aufgefangen wurde."

Julie hat ihre Müdigkeit und den Mangel an Energie niemals einer Anämie zugeordnet. "Ich fühlte, dass der Krankheitsprozess in meinem Körper und die erhöhte Menge von Giftstoffen in meinem Blut meine Müdigkeit verursachen könnte", erklärt Julie. Sie wusste zwar, dass Eisentabletten oft bei milder Blutarmut verordnet werden, aber sie wusste nicht, dass es verschreibungspflichtige Medikamente gibt, die bei der Überwindung der chronischen Müdigkeit helfen können.

Aktiv bleiben

Julie's Energieniveau und ihr Schlafbedürfnis sind noch wechselhaft, aber sie arbeitet vier Tage pro Woche als Maschinenbauingenieurin, um ihr Leben so aktiv und normal wie möglich zu gestalten. "Ich muss so viele Arzttermine wahrnehmen, dass es gut ist, sich einen Wochentag dafür freizuhalten", bemerkt sie. "Dies hilft auch dabei, schon mal länger schlafen zu können, denn ich habe gemerkt, dass ich mehr Schlaf brauche durch meine Nierenerkrankung."

Tagtäglich wechselnde Energielevel gleicht Julie aus, indem sie mehr schläft, wenn nötig, und sich nicht unter Druck setzt. Ihre Übungen setzt sie dabei fort. "Aktiv zu bleiben, ist der Schlüssel zu guter Gesundheit, sonst läuft man Gefahr, in einen Kreislauf von Untätigkeit zu geraten", sagt sie, "ich gehe spazieren und ab und zu zur Gymnastik, aber falls nötig, gestehe ich mir zu, mich hinzusetzen und die Beine hochzulegen."

Hinweise und Lektionen

Julie's Nieren arbeiten nun noch zu 15%, und sie rechnet in etwa einem Jahr mit dem Dialysebeginn. Dennoch fühlt sie sich ziemlich gut und meint, dass es ihr zwar manchmal schwerfällt, sich nicht gleichmäßig fordern zu können, aber sie sei dennoch in der Lage, fast alles zu tun.

Julie lässt ihre Hämoglobin- und Hämatokrit-Werte beim Nephrologen verfolgen, der die EPO- und Eisengaben jeweils anpasst.

Julie rät, darauf zu achten, wie man sich fühlt und sich nicht darüber hinwegzusetzen. "Auch wenn du glaubst, ein Symptom sei unwichtig, erzähle es deinem Arzt!" Bei Julie hat diese Haltung dazu geführt, dass sie durch die frühe Behandlung ihrer Müdigkeit gut vorbereitet zur Dialyse gehen wird. "Man sollte verantwortlich für sich selbst sorgen und so viel wie möglich über sich und seine Krankheit lernen", sagt Julie. "Je mehr man darüber weiß und sich mit anderen austauscht, desto mehr verliert die Krankheit ihren Schrecken."