

Den Alltag meistern mit Zystennieren (ADPKD)

Autosomal-dominante polyzystische Nierenerkrankung



ADPKD VERSTEHEN



1

Kurzinformation und
Hilfestellungen zu
Diagnose, Familienplanung
und Arbeitsleben



Otsuka

01 Diagnose familiäre Zystenniere (ADPKD)

Die Diagnose einer chronischen Nierenerkrankung wie der familiären Zystenniere (auch autosomal-dominant vererbte polyzystische Nierenerkrankung, ADPKD genannt) kann neben den körperlichen Symptomen möglicherweise auch Einfluss auf Ihre Lebensplanung nehmen. Die frühzeitige Diagnose bietet Ihnen vielfältige Möglichkeiten, sich umfangreich über die Krankheit und die Therapiemöglichkeiten zu informieren. Denn auch mit ADPKD ist ein gutes und erfülltes Leben möglich. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen eine erste Hilfestellung geben, wie Sie am besten mit der Diagnose umgehen und Ihnen erste Informationen an die Hand geben, welche Aspekte Sie für den Alltag berücksichtigen sollten.

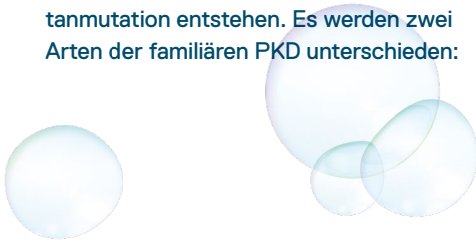


Was versteht man unter familiärer Zystenniere (ADPKD)?

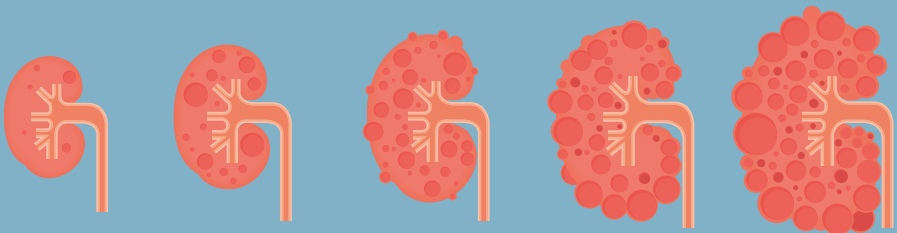
Die polyzystische Nierenerkrankung (engl. polycystic kidney disease = PKD) ist eine chronische Erkrankung der Nieren (engl. chronic kidney disease = CKD), bei der sich im Krankheitsverlauf in den Nieren flüssigkeitsgefüllte Hohlräume bilden, sogenannte Zysten. Es handelt sich dabei um eine erblich bedingte (genetische) Erkrankung, die von den Eltern an ihre Kinder mit einer 50%igen Wahrscheinlichkeit¹ weitergegeben werden kann. Die Erkrankung kann auch durch eine Spontanmutation entstehen. Es werden zwei Arten der familiären PKD unterschieden:

Die autosomal-dominante polyzystische Nierenerkrankung (ADPKD) stellt die häufigste Form dar; hierbei treten die Symptome in der Regel im Erwachsenenalter in Erscheinung.² Die autosomal-rezessive polyzystische Nierenerkrankung (ARPKD) kommt wesentlich seltener vor. Hier treten die ersten Symptome normalerweise bereits im Kindesalter auf.³

Durch die Zystenbildung wird mit der Zeit gesundes Gewebe verdrängt, wodurch im Laufe der Jahre die Nierenfunktion zunehmend eingeschränkt wird. Langfristig kann dies ein Nierenversagen auslösen.^{2,3} Die ADPKD zählt weltweit zu den häufigsten genetischen Nierenerkrankungen. In Deutschland leben schätzungsweise 80.000 Patienten¹ mit ADPKD.²⁻⁴



Die Nieren bei ADPKD im Zeitverlauf (schematische Darstellung)



Die Krankheit verläuft langsam fortschreitend. Zunehmend bilden sich mehr und mehr Zysten, die mit der Zeit massiv an Volumen und Gewicht zunehmen. Die Nieren sind dadurch in späteren Stadien stark vergrößert.

02 Wie gehe ich persönlich mit der Diagnose um?

Durch aktiven eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung können Sie Ihre Lebensqualität und den Verlauf der ADPKD positiv beeinflussen. Aktiver Umgang bedeutet, sich über die Erkrankung umfangreich zu informieren, seinen Lebensstil in bestimmten Bereichen (z. B. Ernährung, Sport etc.) anzupassen und nach Möglichkeiten zu suchen, sein Leben mit der Krankheit zu gestalten. Eine vertrauensvolle Kommunikation mit den behandelnden Ärzten, der Kontakt zu anderen Betroffenen, sowie Informationsmaterialien oder Veranstaltungen können dabei helfen.

Information und Austausch sind wichtig

Informieren Sie sich frühzeitig und möglichst umfassend über Ihre Erkrankung und die Therapiemöglichkeiten. Auch mit der ADPKD können Sie ein erfülltes und eigenständiges Leben führen! Durch eigenverantwortliches aktives Handeln können Sie dazu beitragen, den Verlauf Ihrer Erkrankung und somit auch Ihre Lebensqualität positiv zu beeinflussen. Nutzen Sie Vorsorgeprogramme, erweitern Sie Ihr Wissen über Risikofaktoren und lernen Sie, welche Rolle eine gesunde Lebensweise spielt.

Sprechen Sie auch mit Ihrer Familie und Freunden über die Erkrankung sowie regelmäßig mit Ihrem behandelnden Arzt. Notieren Sie sich im Vorfeld wichtige Fragen, die Sie gerne mit Ihrem Arzt besprechen möchten.

Auch Selbsthilfegruppen können Ihnen bei vielen Fragen weiterhelfen und wertvolle Unterstützung bieten. Darüber hinaus hilft Ihnen der Austausch mit anderen Betroffenen bei der Bewältigung Ihrer Krankheit. Entsprechende Kontakte finden Sie in lokalen Patienten- und Selbsthilfegruppen oder auch online (zum Beispiel: www.pkdcure.de).

03 Familienplanung und Arbeitsleben mit ADPKD

Für viele Betroffene ist die Diagnose ADPKD – „Familiäre Zystennieren“ erst einmal eine traurige Nachricht. Diese Nachricht erreicht sie oft zu einem Zeitpunkt, an dem sie gerade intensiv mit der Planung ihres weiteren Lebenswegs beschäftigt sind. Auch wenn es sich nicht leugnen lässt, dass ADPKD einige Veränderungen mit sich bringt, hilft es doch zu wissen, dass auch mit dieser Diagnose ein erfülltes und eigenständiges Leben mit einer guten Lebensqualität möglich ist.

ADPKD und Familienplanung

Häufig erhalten Menschen die Diagnose ADPKD in einem Alter, in dem sie vielleicht gerade über die Gründung einer eigenen Familie nachdenken. Grundsätzlich ist eine Schwangerschaft mit Zystennieren möglich. In jedem Fall sollten Sie sich bei einem Kinderwunsch unbedingt vorab ausführlich mit Ihrem Partner bzw. Partnerin austauschen: Welche Ängste hat er oder sie in Bezug auf eine mögliche Erkrankung des Nachwuchses? Auch sollten Frauen mit ADPKD bei Kinderwunsch ein Gespräch zu diesem Thema mit ihrem behandelnden Arzt und Nierenspezialisten suchen.

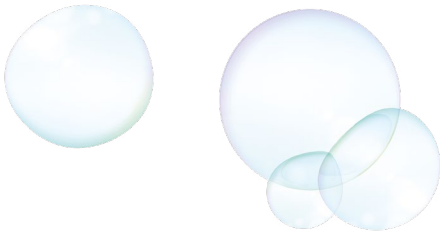
Auf Basis der spezifischen Krankengeschichte kann er Ihnen helfen, das persönliche Risiko einer Schwangerschaft besser abzuschätzen. Menschen mit ADPKD, die sich Kinder wünschen, sollten sich vor Augen halten, dass sich durch beständige Forschung neue Kenntnisse und Therapiemöglichkeiten ergeben. Dadurch besteht Hoffnung auf einen positiven Einfluss zum Krankheitsverlauf. Die Broschüre „Kinder und Zystennieren“ liefert unter anderem zu diesem Thema nützliche und wertvolle Informationen. Diese finden Sie auf den Seiten des Vereins PKD Familiäre Zystenniere e.V. (www.pkdcure.de).

„Auch Selbsthilfegruppen können Ihnen bei vielen Fragen weiterhelfen und bieten wertvolle Unterstützung im Umgang mit der ADPKD.“

ADPKD und Arbeitsleben

Obwohl die ADPKD einige Veränderungen mit sich bringt, können Patienten lange Zeit leistungsfähig und berufstätig sein. Regelmäßige soziale Kontakte, die Sie im Berufsleben und zu anderen Menschen pflegen, können Sie bei der Bewältigung Ihrer Erkrankung stärken.

Im Krankheitsverlauf kann es jedoch aufgrund der Abnahme der Nierenleistung dazu kommen, dass Sie ihre Arbeitsleistung nicht mehr zu 100 % erfüllen können. Hierbei kann es hilfreich sein, die Kollegen und den Arbeitgeber miteinzubinden und Verständnis für eine geringere Arbeitsleistung zu erbitten. Bei Nierenschäden kann vom Versorgungsamt ein Grad der Behinderung (GdB) festgestellt werden. Dieser gibt Ihnen u. a. einen verbesserten Kündigungsschutz und Nachteilsausgleiche. Weitere und umfangreiche Informationen zu sozialen Themen wie Beruf und Arbeitsplatz finden Sie auch auf der Internetseite des Vereins PKD Familiäre Zystenniere e.V., www.pkdcure.de.



04 Wenn das Akzeptieren der Diagnose dennoch schwer fällt

Ergibt sich bei „Gesunden“ das körperliche Wohlbefinden fast „wie von selbst“, muss ein chronisch Nierenkranker auf besondere Regeln der Lebensführung achten. Einschränkungen und das Wissen um die genetische Erkrankung führen manchmal zu depressiven Phasen. Scheuen Sie sich in diesem Fall nicht, Beratungsstellen, zum Beispiel Seelsorger, Psychologen, Patientenbegleiter, aufzusuchen.

Ignorieren Sie die Erkrankung nicht. Versuchen Sie, diese zu akzeptieren.

Nehmen Sie einige wichtige Veränderungen in Ihrem Alltag vor – so nehmen Sie die Erkrankung ernst.

Stellen Sie sich Ihren Ängsten und informieren Sie sich so viel wie möglich über Zystennieren.

Akzeptieren Sie die Erkrankung

Sprechen Sie mit Ihrer Familie und Ihrem behandelnden Nephrologen.

Sollten depressive Phasen anhalten oder stärker werden, helfen Gespräche mit geschulten Ansprechpartnern oder Psychologen.



Wir denken, dass sich die ADPKD-Therapie nur durch neue Ideen verbessern lässt. Mit Investitionen in die Forschung, der Förderung der Expertenzusammenarbeit und einer innovativen Patientenkommunikation stellt sich Otsuka den Herausforderungen einer umfassenden ADPKD-Versorgung. Unser Ziel ist, die Lebensqualität der Menschen mit ADPKD zu verbessern, der Niereninsuffizienz entgegenzuwirken und somit allen Betroffenen eine Zukunftsperspektive zu ermöglichen – von Anfang an.

Referenzen

1. <http://www.pkdcure.de>
2. Torres VE, et al. Lancet 2007; 369: 1287-1301.
3. Sweeney WE & Avner ED. Pediatr Res 2014; 75: 148-157.
4. Willey CJ, et al. Nephrol Dial Transplant 2017; 32: 1356-1363.



ADPKD VERSTEHEN



Außerdem finden Sie Informationen zu allen Themen auf den Internetseiten der Selbsthilfeorganisation PKD Familiäre Zystennieren e.V. (www.pkdcure.de)

Otsuka Pharma GmbH
Europa-Allee 52
60326 Frankfurt am Main
www.otsuka-europe.com/de

DE-JIN-2000081

 Otsuka

Unsere Broschüre enthält Links zu externen Webseiten dritter Diensteanbieter, die nicht von Otsuka stammen und auf deren Inhalte Otsuka keinen Einfluss hat.