astellas

BEYOND CKD

Das Gesicht der Anämie

Inhalt

03 **Glossar**

04 **Vorwort**

05 **Über diesen Bericht**

07 **Das Expertengremium**

08 **Wichtigste Ergebnisse der Umfrage**

10 **Was ist eine chronische Nierenerkrankung?**

Ergebnisse der Umfrage

11 → Diagnose

23 → Belastung und Auswirkung der Erkrankung

28 → Versorgungsmanagement

34 → Zukünftiger Umgang mit der renalen Anämie

36 **Was sagen uns diese Ergebnisse?**

37 **Wie in Zukunft mit der renalen Anämie umgehen?**

40 **Das Engagement von Astellas in der Nephrologie**

41 **Literatur**

Glossar

Dieser Bericht enthält eine Reihe von Begriffen, Abkürzungen oder Akronymen, welche vielleicht nicht bekannt sind. Wir haben sie im Folgenden für Sie aufgelistet und erklärt.

Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir in diesem Dokument die männliche Form von personenbezogenen Hauptwörtern. Die entsprechenden Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter.

Anämie
Ein Begleitsymptom, bei welchem der prozentuale Anteil der roten Blutkörperchen im Blutkreislauf verringert ist, umgangssprachlich Blutarmut.

CKD
Chronische Nierenerkrankung (engl. chronic kidney disease): eine häufig vorkommende Erkrankung, die durch einen fortschreitenden Verlust der Nierenfunktion im Verlauf der Erkrankung gekennzeichnet ist.

Hb
Hämoglobin

PAG
Patientenorganisation (engl. patient advocacy group)

CV
Kardiovaskulär (engl. cardiovascular), das Herz-Kreislauf-System betreffend

Renale Anämie
Anämie bei chronischer Nierenerkrankung

Prävalenz
Prävalenz ist in der Epidemiologie und medizinischen Statistik eine Kennzahl für die Krankheitshäufigkeit. Sie sagt aus, welcher Anteil der Menschen einer bestimmten Gruppe definierter Größe zu einem bestimmten Zeitpunkt an einer bestimmten Krankheit erkrankt ist oder einen Risikofaktor aufweist.

Beyond CKD: Das Gesicht der Anämie

“Weltweit steigt die Zahl der Menschen, die an einer chronischen Nierenerkrankung (CKD) leiden.[1] In Deutschland gibt es derzeit geschätzt zehn Millionen chronisch Nierenkranke in allen Krankheitsstadien. Obwohl wir bereits viel über die Symptome und Folgen von Nierenerkrankungen wissen, sind einige Begleiterscheinungen bisher noch nicht ausreichend erforscht. Dazu zählt auch die renale Anämie, die bei Patienten meist erst in einem späten Krankheitsstadium diagnostiziert wird.

Die Patientenselbsthilfeorganisation Bundesverband Niere e.V. ist ein Netzwerk aus über 170 Verbänden und Vereinen mit insgesamt 18.000 Patienten und Angehörigen. Wir vom Bundesverband Niere e.V. haben zum Ziel, die Behandlungs- und Lebensqualität nierenkranker Menschen zu verbessern. Dazu kooperieren wir mit Partnern aus Medizin, Wissenschaft und Politik.

Für diesen Bericht „Beyond CKD: Das Gesicht der Anämie“ wurden gezielt Informationen über die Kenntnisse der Patienten und die Wahrnehmung der Ärzte bei einer renalen Anämie gesammelt – von der Diagnosestellung über die (emotionale) Belastung durch die Krankheit bis hin zum Verhältnis zwischen Patienten und Nephrologen.

Eine zentrale Erkenntnis in diesem Bericht ist, dass Nephrologen die Anämie oft als Teil der CKD betrachten, die bei der Mehrheit der Patienten behandelt werden muss. Patienten hingegen empfinden ihre Anämie häufig als eine Belastung, die ihr Leben mehr bestimmt, als es den behandelnden Ärzten bewusst ist. Diese Information ist für die Selbsthilfe zentral, da die Wahrnehmung differenzierter Krankheitsbilder und -verläufe in die wichtige Arbeit der Selbsthilfeorganisationen einfließen kann.

Informationen wie diese tragen dazu bei, ein besseres Verständnis bei Patienten für die Erkrankung zu entwickeln. Sie helfen uns, Informationen für die zukünftige medizinische und psychosoziale Versorgung von Patienten und die Arbeit der Selbsthilfe zu gewinnen. Denn es zeigt: Noch bestehen Lücken bei der Behandlung von renaler Anämie. Nach wie vor gibt es immer noch nicht diagnostizierte Fälle, wie die Angaben von Nephrologen in diesem Bericht bestätigen.

Gleichzeitig zeigt dieser Bericht auf, wie sehr das Leben der Patienten und auch ihrer Bezugspersonen durch die Begleiterscheinungen der Erkrankung geprägt wird. Die emotionale Belastung sollte auch bei einer zukünftigen Therapie stärker in den Fokus rücken, sei es durch bessere Aufklärung über die Krankheit durch Ärzte sowie auch durch Unterstützungsangebote der Selbsthilfe, damit Patienten den Alltag bestmöglich bewältigen können und einen Zugewinn an Lebensqualität erhalten.

Unser Ziel ist es, das Verständnis für die Erkrankung zu vertiefen, Transparenz zu schaffen und den Dialog zwischen Ärzten und Pflegern, Patienten und deren Bezugspersonen sowie in der Selbsthilfe zu fördern. Und wir sind sicher, dass die Erkenntnisse aus dem Bericht zukünftig in die tägliche Praxis und den Umgang mit renaler Anämie einfließen werden, um eine echte Veränderung der Therapieergebnisse und der Lebensqualität chronisch nierenkranker Patienten zu bewirken.”

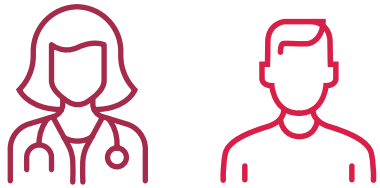
Martin Koczor
Geschäftsführer beim
Bundesverband Niere e.V.

Dieses Vorwort enthält Meinungen und Ansichten von Martin Koczor.

Über diesen Bericht

Zwischen Januar und Februar 2020 führte das Marktforschungsunternehmen Research Partnership im Auftrag von Astellas Europe Limited eine Umfrage durch, um die Wahrnehmung der chronischen Nierenerkrankung und der dadurch bedingten Anämie von Patienten und Nephrologen zu untersuchen.

Mit der Umfrage sollten Erfahrungen von Patienten und Nephrologen während der Diagnosefindung und beim Umgang mit der Erkrankung sichtbar gemacht werden.



Methodik

Patienten und Nephrologen wurden über Online-Panels rekrutiert und waren zugelassen zur Teilnahme an der Umfrage, wenn sie eines der folgenden Kriterien erfüllten:

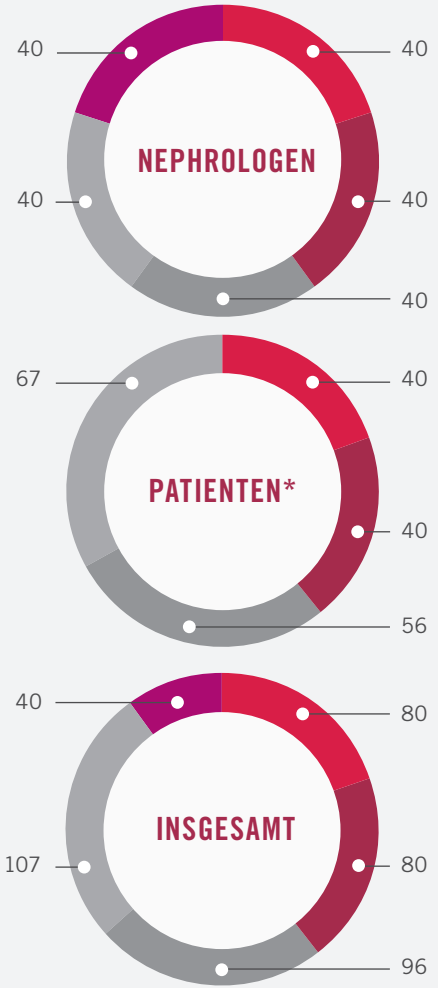
Patient mit diagnostizierter renaler Anämie

Nephrologe, welcher seit mindestens zwei Jahren praktiziert und ein Minimum von acht Patienten mit renaler Anämie ab Stadium 3 zu dem Zeitpunkt behandelt hat**

Die Teilnehmer beteiligten sich an einer **25-minütigen quantitativen Online-Umfrage.**

Teilnehmer

Insgesamt wurden 403 Teilnehmer aus fünf europäischen Märkten befragt:

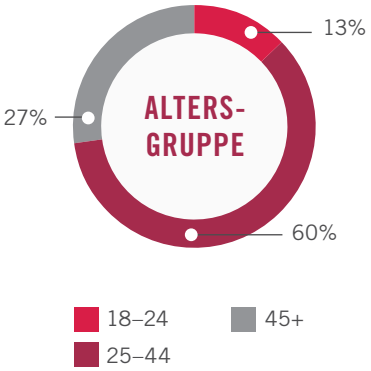


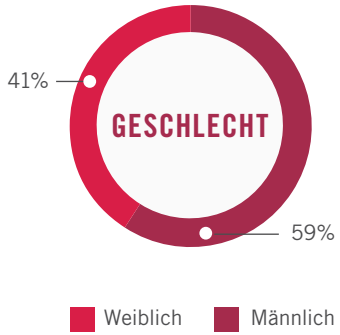
** Aufgrund von nationalen regulatorischen Anforderungen führte Astellas keine Umfrage bei Patienten in Italien durch.*

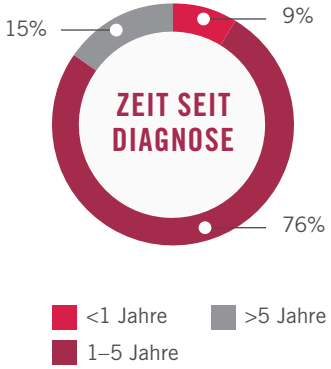
*** CKD-Stadium:*
Stadium 1 = Nierenschaden mit normaler Funktion;
Stadium 2 = Nierenschaden mit leichtem Funktionsverlust;
Stadium 3 = mittelschwerer bis schwerer Verlust der Nierenfunktion;
Stadium 4 = schwerer Verlust der Nierenfunktion;
Stadium 5 = Nierenversagen, benötigt eine Therapie zum Überleben

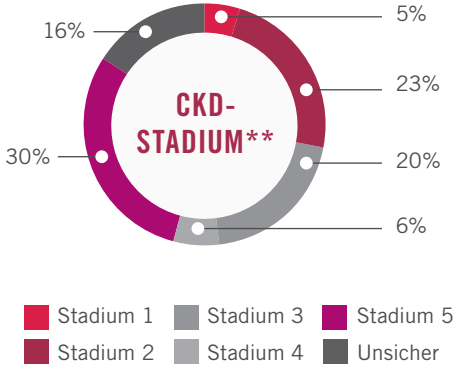
Demografische Merkmale der Patienten

Die an der Umfrage teilnehmenden Patienten **verteilten sich auf alle CKD-Stadien** und **bei der Mehrheit wurde die CKD bereits vor einigen Jahren diagnostiziert.**





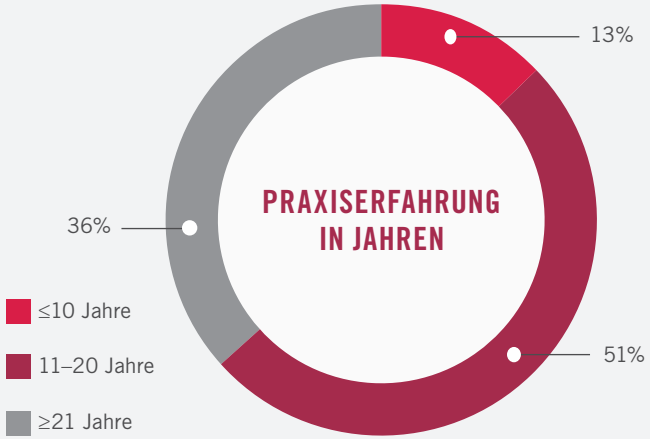


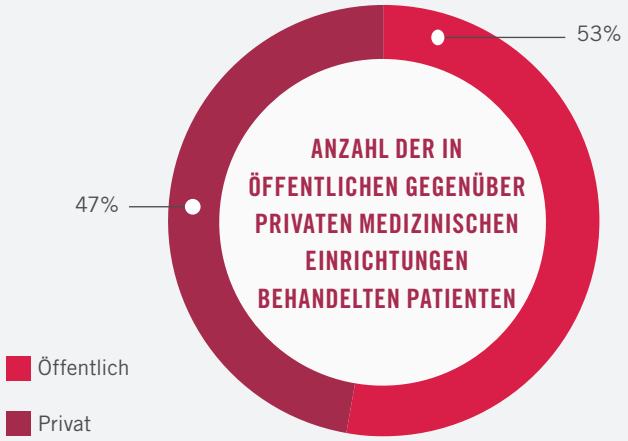


*** CKD-Stadien: Stadium 1 = Nierenschaden mit normaler Funktion; Stadium 2 = Nierenschaden mit leichtem Funktionsverlust; Stadium 3 = mittelschwerer bis schwerer Verlust der Nierenfunktion; Stadium 4 = schwerer Verlust der Nierenfunktion; Stadium 5 = Nierenversagen, benötigt eine Therapie zum Überleben*

Demografische Merkmale der Nephrologen

Die teilnehmenden Nephrologen sind erfahrene Ärzte auf diesem Gebiet: **87% sind bereits über zehn Jahre als Nephrologe tätig.** Durchschnittlich betreuen sie aktiv **182 CKD-Patienten** und **113 Patienten mit renaler Anämie** im Monat und **87% ihrer Zeit verbringen sie mit der Behandlung dieser Patienten.**





Das Expertengremium

Astellas berief ein Gremium aus externen Experten und bat diese um ihre Stellungnahme zu den Umfrageergebnissen. Dem Expertengremium gehörten Nephrologen, Krankenschwestern und ein Vertreter einer Patientenorganisation an. Das Expertengremium half Astellas bei der Beurteilung der Ergebnisse und legte dar, wie die Ergebnisse aus ihrer Sicht in der täglichen Praxis und im Umgang mit der renalen Anämie zusammenhängen. Alle Mitglieder des Expertengremiums wurden von Astellas für ihre Mitarbeit honoriert.

Daniel Gallego

Vertreter einer Patientenorganisation in Spanien, Präsident der Nationalen Dachorganisation der Verbände für die Bekämpfung von Nierenkrankheiten (Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón, ALCER)

Edita Noruisiene

Krankenschwester für Nierenerkrankungen in Europa, Präsidentin der Europäischen Dialyse- und Transplantationsgesellschaft / Europäische Gesellschaft für die Versorgung von Nierenerkrankungen (European Dialysis and Transplant Nurses Association, EDTNA / European Renal Care Association, ERCA)

Jennifer Ann Williams

Krankenschwester mit Spezialisierung auf Nierenerkrankungen, im Vereinigten Königreich am Abertawe Bro Morgannwg University Health Board

Professor José Portolés Pérez

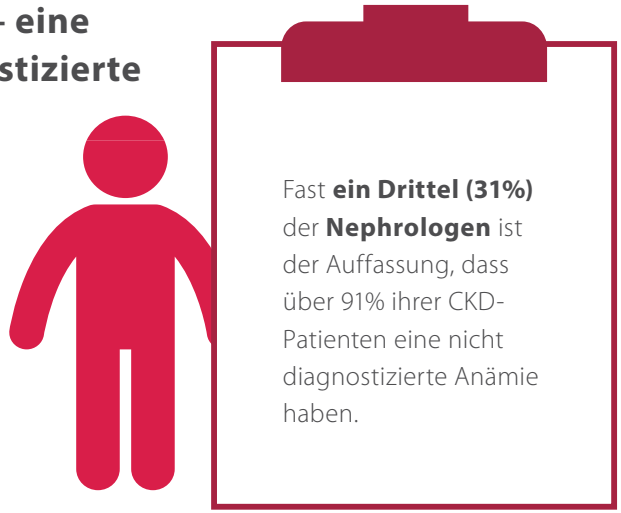
Nephrologe in Spanien am Universitätsklinikum Puerta de Hierro de Majadahonda

Professor Jonathan Barratt

Nephrologe, im Vereinigten Königreich am University of Leicester and Leicester General Hospital

Wichtigste Ergebnisse der Umfrage

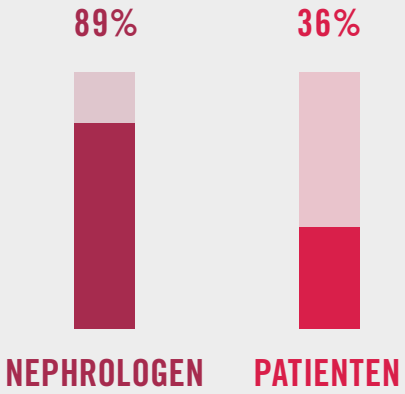
Renale Anämie – eine oft nicht diagnostizierte Krankheit



Fast **ein Drittel (31%)** der **Nephrologen** ist der Auffassung, dass über 91% ihrer CKD-Patienten eine nicht diagnostizierte Anämie haben.

89% der Nephrologen und 36% der Patienten

wissen, dass eine unbehandelte Anämie langfristige Folgen für die Gesundheit haben kann.



Der lange Weg zur Diagnose und Behandlung

48% **der Patienten** geben an, dass sie den Prozess der Diagnosestellung als frustrierend empfinden.

28% **der Nephrologen** kennen die logistische Auswirkung der Diagnosestellung auf Patienten.

69% **der Nephrologen** geben an, dass sie unmittelbar nach der Diagnosestellung mit der Behandlung ihrer Patienten beginnen.

89% **der Nephrologen** berichten, dass sie ihren Patienten Informationen zu Behandlungsoptionen geben.

45% **der Patienten** berichten, dass ihr Nephrologe ihnen Informationen über Behandlungsoptionen gibt.

Auswirkungen einer renalen Anämie

57%

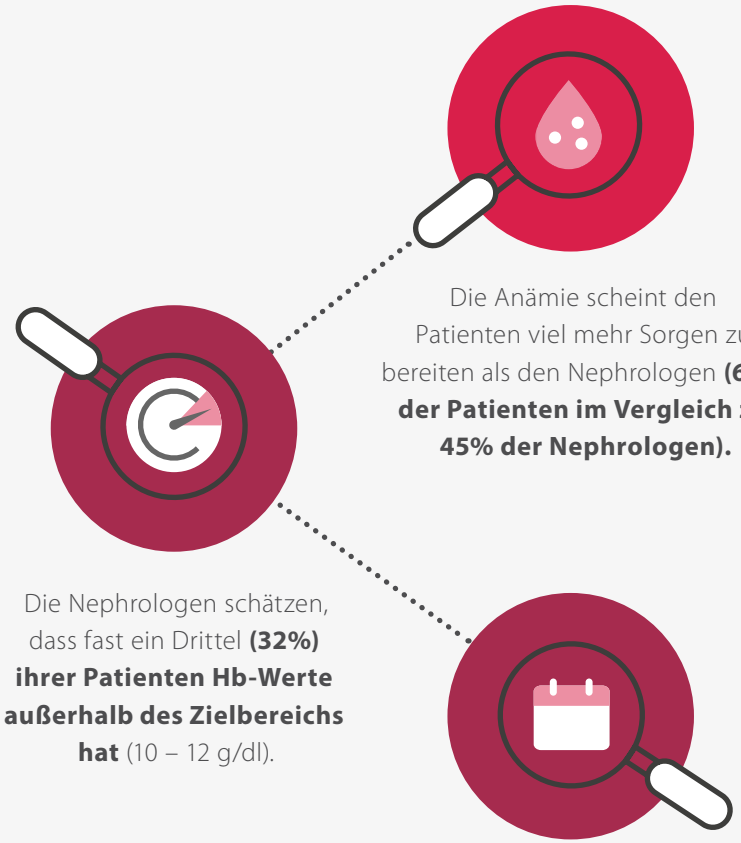
der Patienten, sagen, dass ihr Leben von der Krankheit bestimmt wird.

Die Patienten geben an, dass sie im Durchschnitt **mehr als acht Arbeitstage** pro Monat wegen ihrer Symptome fehlen.

66%

der Patienten haben eine Bezugsperson, die bei alltäglichen Aufgaben hilft.

Umgang mit renaler Anämie



Die Anämie scheint den Patienten viel mehr Sorgen zu bereiten als den Nephrologen **(62% der Patienten im Vergleich zu 45% der Nephrologen).**

Die Nephrologen schätzen, dass fast ein Drittel **(32%) ihrer Patienten Hb-Werte außerhalb des Zielbereichs hat** (10 – 12 g/dl).

Nur **9%** der Nephrologen meinen, dass ihre **Patienten den ihnen zugewiesenen Medikationsplan stets befolgen.**

Hoffnung für den zukünftigen Umgang mit renaler Anämie

Am meisten erhoffen sich Patienten:

Bessere **Behandlungs-optionen (27%)**

Ein besseres Verständnis der **Auswirkungen einer Anämie (25%)**

Eine frühere Diagnose der CKD **(23%)**

Am meisten erhoffen sich die Nephrologen:

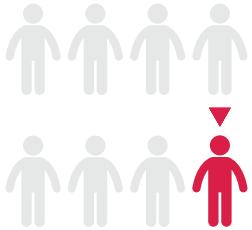
Eine frühere Diagnose der CKD **(57%)**

Bessere **Behandlungs-optionen (49%)**

Eine schnellere **Facharztüber-weisung (29%)**

Was ist eine chronische Nierenerkrankung?

Die chronische Nierenerkrankung (engl. chronic kidney disease, CKD) ist eine sehr häufig vorkommende (prävalente) Krankheit, von der weltweit etwa **jeder zehnte** Mensch betroffen ist.[2]



In **Europa, Ostasien (einschließlich Japan) und im Nahen Osten** sind die Prävalenzraten höher. Hier ist **jeder Achte** von der Erkrankung betroffen.[2]

Die CKD ist ein sich rasch ausweitendes Problem: Prävalenz- und Inzidenzraten haben sich seit **1990 fast verdoppelt.**[1]

Prognosen zufolge wird CKD **bis 2040 die fünfthäufigste Ursache eines vorzeitigen Todes** sein.[3]

CKD ist definiert als ein über einen längeren Zeitraum fortschreitender Verlust der Nierenfunktion.[4] Menschen mit **Diabetes** und **hohem Blutdruck** sind äußerst anfällig für CKD. Bis zu **zwei Drittel** aller Fälle sind auf diese Faktoren zurückzuführen.[4]

Gekennzeichnet ist die Erkrankung durch **fünf Krankheitsstadien.**[5] Kommt es zu einer schweren Nierenfunktionsstörung, kann der Patient eine Dialyse oder Nierentransplantation benötigen.[6]

Renale Anämie

Bei der Anämie handelt es sich um ein schweres Begleitsymptom der CKD, die bei etwa **jedem Fünften** Erkrankten auftritt.[7]

Mit fortschreitender CKD **nehmen Häufigkeit** und **Schwere** der renalen Anämie **zu.**[8]

Trotz der hohen Belastung durch die renale Anämie[9] erhalten viele Patienten keinerlei Behandlung[10] und werden dadurch dem Risiko schwerer Begleitsymptome ausgesetzt.[11, 12]

Eine renale Anämie **beschleunigt die Progression** der CKD[11]

x2

und **verdoppelt das Sterberisiko** im Vergleich zu Patienten ohne Anämie.[13]

Diagnose

Die CKD verläuft in Stufen:

Bei der CKD handelt es sich um einen über einen längeren Zeitraum fortschreitenden Verlust der Nierenfunktion, der durch fünf Krankheitsstadien gekennzeichnet ist:[4, 5]

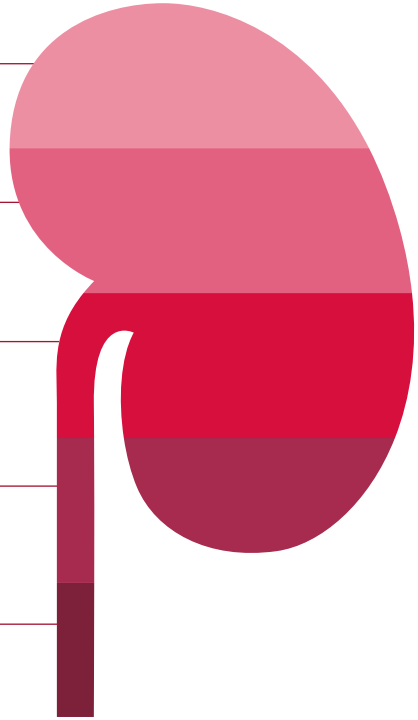
Stadium 1
Nierenschaden mit normaler Funktion

Stadium 2
Nierenschaden mit leichtem Funktionsverlust

Stadium 3
mittelschwerer bis schwerer Verlust der Nierenfunktion

Stadium 4
schwerer Verlust der Nierenfunktion

Stadium 5
Nierenversagen benötigt eine Therapie zum Überleben

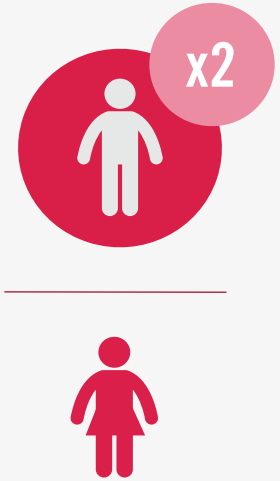


Bei über der **Hälfte (59%)** der Patienten wird die CKD diagnostiziert, bevor später die Diagnose Anämie gestellt wird – ein schweres Begleitsymptom der CKD, von dem etwa jeder **fünfte CKD-Patient** weltweit betroffen ist.[7]

> **“Eine frühzeitige Diagnose ist äußerst wichtig. Wenn Sie das Gefühl haben, dass in Ihrem Körper etwas nicht stimmt, sollten Sie schnellstmöglich zu Ihrem Arzt gehen.”**
>
> **Daniel Gallego**
> Patientenvertreter, Spanien

Etwas mehr als ein Viertel der Patienten (26%) gibt an, dass ihre Anämie zur selben Zeit diagnostiziert wurde wie ihre CKD.

Männer geben doppelt so häufig (33%) wie Frauen (15%) an, dass ihre **Anämie zur selben Zeit wie ihre CKD diagnostiziert wurde.**



Bei einem höheren Prozentanteil der Patienten – nämlich bei 28% – wird die Anämie innerhalb eines Jahres nach der CKD diagnostiziert.

Von den Patienten geben 8% an, dass es drei oder mehr Jahre gedauert hat, bis ihre Anämie diagnostiziert wurde; bei Patienten in Spanien und Frankreich waren es sogar 13%.

Folgen einer nicht diagnostizierten Anämie

Aus den Angaben der Nephrologen wird ersichtlich, dass viele ihrer Patienten mit CKD von einer nicht diagnostizierten Anämie betroffen sind.

Nahezu ein Drittel (31%) der Nephrologen ist der Auffassung, dass mehr als 91% ihrer CKD-Patienten eine nicht diagnostizierte Anämie haben, wobei mehr Nephrologen in **Italien (43%)** und **Spanien (45%)** dieser Auffassung sind als in **Deutschland (13%).**

Interessanterweise nehmen Nephrologen, die in privaten medizinischen Einrichtungen tätig sind (50%), eher eine nicht diagnostizierte Anämie bei ihren Patienten an als jene, die in öffentlichen medizinischen Einrichtungen tätig sind (30%).

Die hohe Prävalenz der von Nephrologen angenommenen nicht diagnostizierten renalen Anämie ist vermutlich einem von diesen **zwei Gründen** zuzuschreiben:

Verspätete Überweisung des Patienten an Nephrologen.

Die Ähnlichkeiten der Symptome einer CKD und der Anämie, in deren Folge eine renale Anämie bei Patienten unerkannt bleibt.

Die Nephrologen im Expertengremium sind sich einig, dass verspätet erfolgte Überweisungen diese hohe Anzahl der nicht diagnostizierten Patienten erklären könnten. Sie hoben allerdings auch hervor, dass selbst bei einer rechtzeitigen Überweisung die relevanten Informationen zur Anämie eines Patienten nicht immer vorliegen. Überrascht zeigen sie sich, dass die Diagnose nicht zwingend gestellt wird, wenn ein Patient wegen seiner Nierenerkrankung behandelt wird.

Diese Ergebnisse legen nahe, dass viele Patienten mit einer renalen Anämie keine Behandlung für ihre Anämie erhalten, was mit der aktuellen Literatur übereinstimmt.[10]

> **“Ich bin von den hohen Raten der nicht diagnostizierten Anämie, die von Nephrologen berichtet werden, überrascht. Nephrologen kann die Anämie eines Patienten zwar häufig bekannt sein, doch wird ihr im Patientengespräch nicht immer ein hoher Stellenwert eingeräumt.”**
>
> **José Portolés Pérez**
> Nephrologe, Spanien

Klinische Risiken in Verbindung mit einer nicht behandelten Anämie

Die Anzahl der Patienten, bei denen keine Diagnose gestellt wird, gibt Anlass zur Sorge, wenn man bedenkt, dass die Mehrheit der Nephrologen (89%) die **langfristigen Auswirkungen** einer unbehandelten Anämie auf die Gesundheit der Patienten bestätigt.

Am meisten beunruhigt zeigen sich die Nephrologen über die folgenden drei klinischen Risiken:

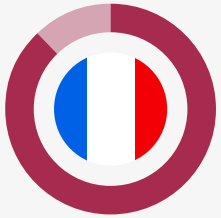
ein erhöhtes kardiovaskuläres (CV) Risiko (79%)

eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität (78%)

eine erhöhte kombinierte Morbiditäts- und Mortalitätsrate (70%)

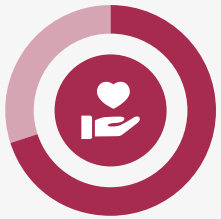
Die wichtigsten klinischen Risiken, die von den Nephrologen genannt werden

Ein erhöhtes CV-Risiko bereitet den Nephrologen in **Italien (93%), Spanien (83%)** und **Frankreich (88%)** die größte Sorge.



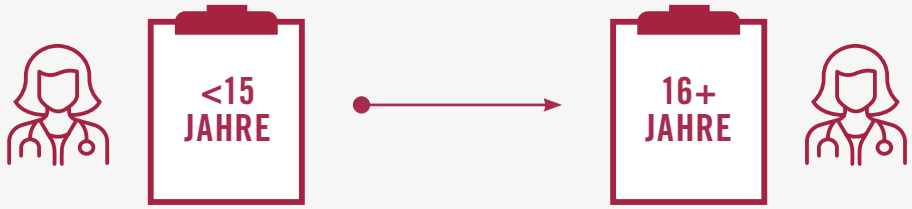
Nephrologen im **Vereinigten Königreich (93%)** sind am meisten über eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer Patienten besorgt.

Nephrologen in Deutschland zeigen sich ähnlich besorgt in Bezug auf ein erhöhtes CV-Risiko (60%), eine erhöhte kombinierte Morbiditäts- und Mortalitätsrate (75%) und eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität (70%).



Klinische Risiken in Verbindung mit einer nicht behandelten Anämie

Unterschiede in der Bewertung der größten klinischen Risiken zeigen sich zusätzlich, wenn man die Anzahl der Jahre, die ein Nephrologe bisher praktiziert hat, berücksichtigt.

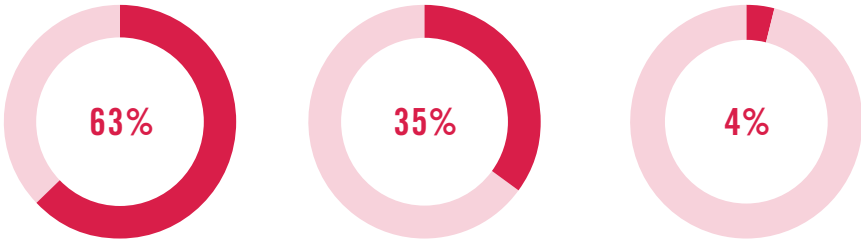


Nephrologen mit weniger als 15 Jahren Erfahrung geben eher an, dass ihnen eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität (75%) sowie Morbidität und Mortalität (75%) Sorgen bereiten.

Dagegen geben jene mit 16 oder mehr Jahren Praxiserfahrung an, dass ihnen ein erhöhtes CV-Risiko die größten Sorgen bereitet (82%).

Interessanterweise scheinen den Patienten die mit einer unbehandelten Anämie verbundenen Risiken viel weniger bekannt zu sein; **nur einer von drei (36%) kennt die langfristigen Folgen seiner auf Dauer unbehandelten renalen Anämie.**

Patienten über 50 Jahre (63%) geben an, viel besser über die Risiken einer unbehandelten Anämie aufgeklärt zu sein als jene **im Alter von 25 – 49 Jahren (35%)** und **18 – 24 Jahren (4%).**

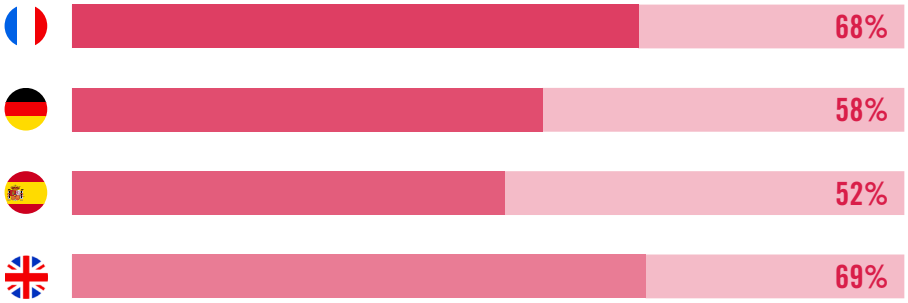


Diese Ergebnisse zeigen nicht nur, dass es wichtig ist, die klinischen Risiken einer unbehandelten renalen Anämie für Patienten hervorzuheben, sondern auch, dass Nephrologen der Anämie einen höheren Stellenwert bei der Versorgung von CKD-Patienten einräumen müssen.

Kennen Patienten die CKD?

Den Angaben der Patienten zufolge ist das Wissen rund um CKD groß. Zwei Drittel (62%) von ihnen geben an, **über CKD als Erkrankung informiert gewesen zu sein,** bevor sie ihre Diagnose erhielten. Eine gleich große Anzahl an Patienten (62%) gibt an, **von Anämie als Begleitsymptom bei der CKD gewusst zu haben,** bevor sie die Diagnose Anämie erhielten.

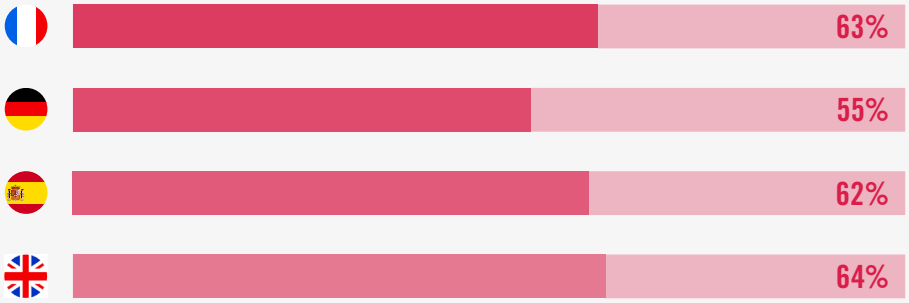
Patientenwissen über CKD
Bei der Diagnose



Im Gespräch mit dem Expertengremium zeigen sich Jennifer Ann Williams und Jonathan Barratt nicht überrascht, dass Patienten im Vereinigten Königreich von der CKD und Anämie als Begleitsymptom durchaus wissen. Beide sagen, dass in den vergangenen Jahren zusammen mit Patientenorganisationen und Berufsverbänden viel Aufklärungsarbeit geleistet wurde.

Aus spanischer Sicht sind sowohl José Portolés Pérez als auch Daniel Gallego überrascht, dass nur 52% der Patienten etwas über CKD wissen; nicht erklärt werden konnte, warum Patienten laut ihren Angaben besser über Anämie als Begleitsymptom Bescheid wissen (62%).

Patientenwissen
Über Anämie als Begleit-symptom der CKD



Interessanterweise scheinen Nephrologen aus ganz Europa den Wissensstand der Patienten zu unterschätzen. Nur 26% geben an, dass ihre Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose etwas über CKD wissen und lediglich 22% geben an, dass ihre Patienten über Anämie als Begleitsymptom Bescheid wissen.

Symptome der CKD und der renalen Anämie

Im Frühstadium verläuft eine CKD häufig asymptomatisch. Mit fortschreitender CKD und zunehmender Verschlechterung der Nierenfunktion treten Symptome auf.[14]

Bei Patienten mit fortgeschrittener CKD entwickelt sich oft ein Ödem.[14] Hierzu kommt es, wenn die Nieren überschüssige Flüssigkeit nicht ausscheiden können. Ödeme treten häufig an den Beinen, Füßen, Fußknöcheln und seltener an den Händen oder im Gesicht auf.[14]

Beispiele für weitere Symptome, die bei fortgeschrittener CKD häufig sind:[14]

Schmerzen im Brustraum

Müdigkeit

Kopfschmerzen

Vermehrtes / vermindertes Harnlassen

Kurzatmigkeit

Schlafstörungen

Bei Patienten mit einer renalen Anämie treten häufig zusätzliche Symptome auf wie:[15]

Schneller Herzschlag

Kurzatmigkeit

Schwindelgefühl

Kopfschmerzen

Verminderter Appetit

Fatigue / Abgeschlagenheit

Nieder-geschlagenheit

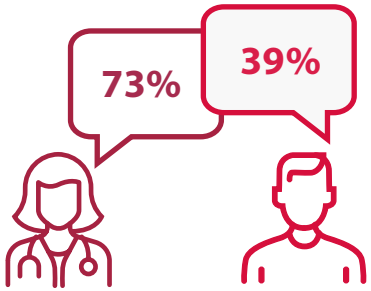
Probleme, klar zu denken

> **“Indem wir dafür sorgen, dass Patienten ihre Symptome besser verstehen, können wir ihre Erwartungen an die Behandlung besser steuern. Die Aufklärung der Patienten ist der Schlüssel zu einem besseren Verständnis, welche Symptome ursächlich mit der Anämie zusammenhängen und welche Symptome nicht mit einer Anämiebehandlung behoben werden können.”**
>
> **Jonathan Barratt**
> Nephrologe, Vereinigtes Königreich

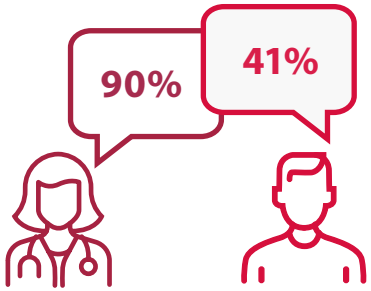
Am häufigsten genannte Symptome

Im Rahmen der Umfrage nennen sowohl Patienten als auch Nephrologen **Müdigkeit als häufigstes Symptom** bei der:

Müdigkeit bei der Diagnose CKD



Müdigkeit bei der Diagnose Anämie



Weitere Symptome ordnen Patienten und Nephrologen jeweils unterschiedlich der CKD oder Anämie zu.

> **„Es ist überraschend, dass Patienten erhöhten Harndrang häufiger mit Anämie in Verbindung bringen. Vielleicht ist das ein Hinweis darauf, dass Patienten die Informationen und Kenntnisse zu Symptomen der Anämie fehlen, mit denen sie diese von Symptomen der CKD unterscheiden können. Symptome einer Anämie müssen im Zusammenhang mit anderen Symptomen betrachtet werden, die bei Patienten mit Nierenerkrankungen auftreten."**
>
> **José Portolés Pérez**
> Nephrologe, Spanien

Weitere Symptome, die der CKD zugeordnet werden:

Patienten

Nephrologen

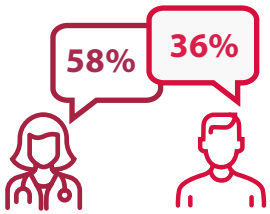
Geschwollene Fußknöchel, Füße und Hände werden von einem Drittel der Patienten als zweithäufigstes Symptom der Anämie angegeben (33%). In der Literatur wird dieses Symptom aber meist mit CKD assoziiert.[14] Dies legt nahe, dass Patienten sich möglicherweise mit der Unterscheidung der Symptome zwischen den beiden Erkrankungen schwertun.

Emotionale Auswirkungen

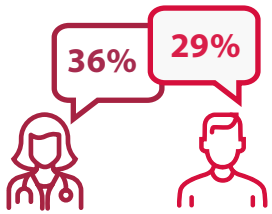
Patienten (80%) und Nephrologen (76%) sind sich einig, dass die Diagnose einer renalen Anämie **negative emotionale Auswirkungen hat.**

Häufigste Gefühle bei der Diagnose:

Beunruhigung



Angst



Interessanterweise geben Patienten im Alter von 18 – 24 Jahren (15%) halb so häufig Angstgefühle bei der Diagnose an wie Patienten im Alter ab 25 Jahren (30%).

“Die Scham ist ein Gefühl, das von Patienten erlebt wird und oft unterschätzt werden kann. Die ästhetischen Symptome der Anämie, wie Gewichtsverlust und Veränderung der Hautfarbe, können dazu führen, dass Patienten sich schämen und von anderen beurteilt fühlen. Während diese ästhetischen Symptome von einem Nephrologen nicht als entscheidend angesehen werden, sind sie für viele Patienten wichtig, da unser äußeres Erscheinungsbild und unser Eindruck auf andere Menschen in unserer Gesellschaft eine große Rolle spielen.”

Daniel Gallego
Patientenvertreter, Spanien

Unabhängig in welchem Land, die Einschätzung hinsichtlich emotionaler Belastung oder wie gut sich ein Patient informiert fühlt, ist zwischen Nephrologen und Patienten unterschiedlich.

Nephrologen geben ein weitaus höheres Ausmaß der **Besorgnis** ihrer Patienten bei der Diagnose an als Patienten selbst (78% bzw. 23%).

Nephrologen überschätzen den Grad der **Akzeptanz** der Patienten erheblich (35% bzw. 4%).

Nephrologen überschätzen, für wie **informiert sich** Patienten bei der Diagnose halten (38% bzw. 13%).

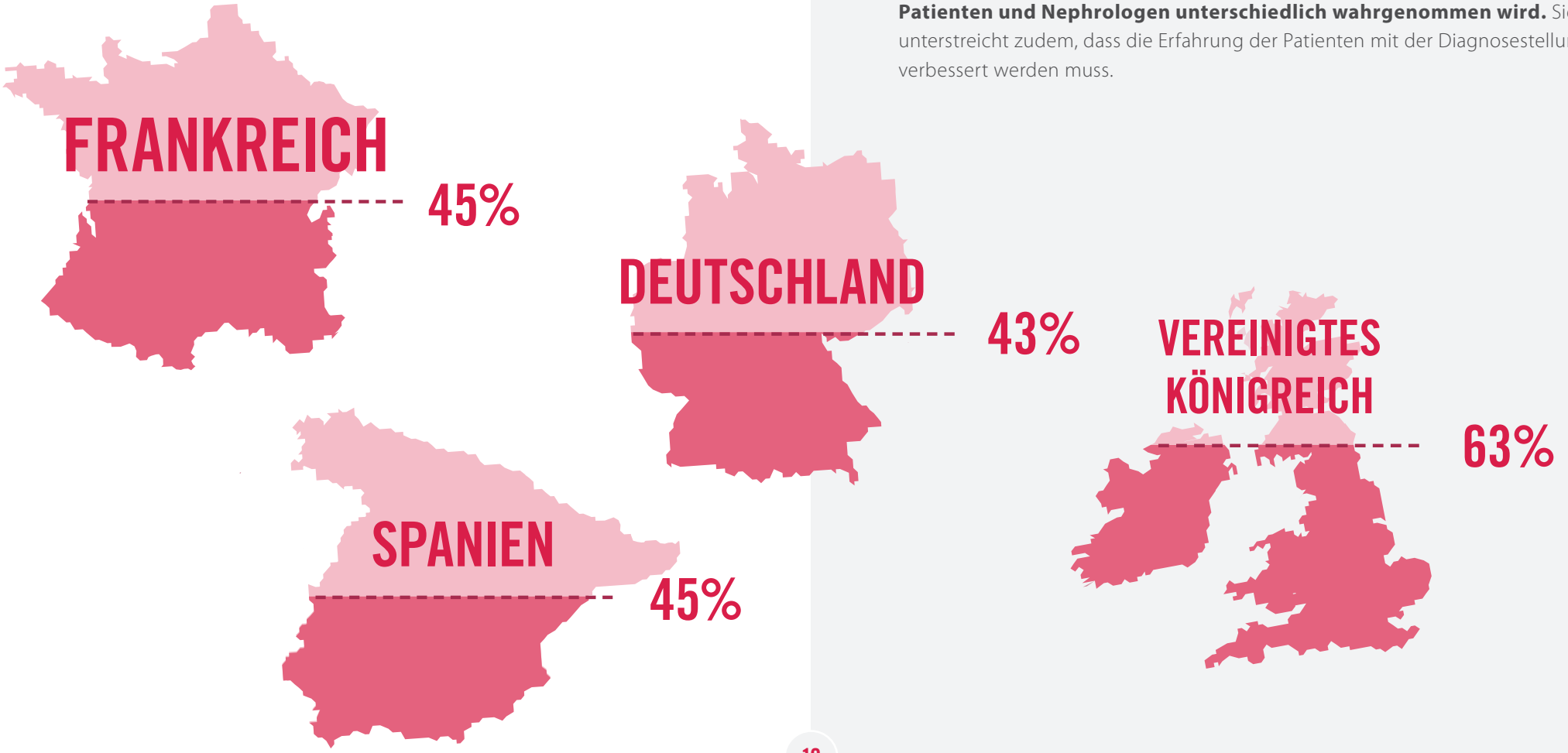
Nephrologen unterschätzen, wie **beschämt** Patienten wegen ihrer Diagnose sind (0% bzw. 21%).

Prozess der Diagnosestellung

Die Wahrnehmung, wie lang eine Diagnosestellung letztlich dauert, unterscheidet sich zwischen Patienten und Nephrologen erheblich.

Jeder zweite Patient meint, dass es lange gedauert hat, bis die renale Anämie diagnostiziert wurde, während nur jeder fünfte Nephrologe dies so angibt.

Patienten geben an, dass die Diagnosestellung lange gedauert hat:



In den vier europäischen Ländern gibt fast die Hälfte der Patienten (48%) an, den **Prozess der Diagnosestellung als frustrierend** zu empfinden, doch scheinen Nephrologen (28%) die Frustration der Patienten während des Diagnoseprozesses zu unterschätzen.

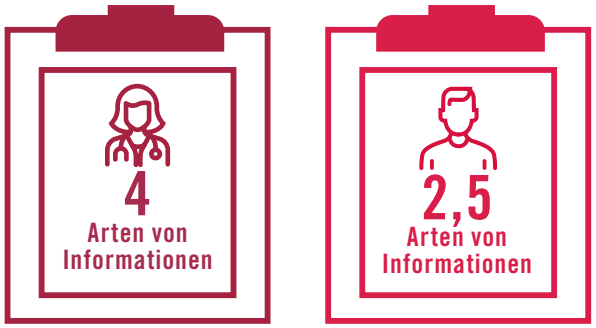
Nephrologen bezeichnen den **Prozess der Diagnosestellung** sehr viel eher **als unkompliziert** (63%) als Patienten dies tun (39%).

Diese Ergebnisse zeigen deutlich, dass **die Diagnosestellung von Patienten und Nephrologen unterschiedlich wahrgenommen wird.** Sie unterstreicht zudem, dass die Erfahrung der Patienten mit der Diagnosestellung verbessert werden muss.

Informationen bei Diagnose

Laut den befragten Nephrologen erhalten Patienten mehr Informationen bei der Diagnose der Erkrankung zur Verfügung gestellt, als dies Patienten angeben.

Durchschnittlich nennen Nephrologen **vier Informationsarten oder -quellen,** welche sie bei der Diagnose an Patienten weitergeben, während Patienten angeben, im Durchschnitt nur **zweieinhalb** zu erhalten.



Die Mehrheit der Nephrologen (85%) gibt an, mit ihren Patienten bei der Diagnose **allgemeine Gespräche über renale Anämie** zu führen; hingegen gibt dies von den Patienten weniger als ein Drittel an (31%). Auf Länderebene zeigt sich, dass Nephrologen in Italien am wenigsten davon berichten, diese Gespräche zu führen (65%).

“Ich wünschte, mir wären Informationen über Anämie und andere Symptome in Verbindung mit CKD gegeben worden, als ich meine CKD-Diagnose erhielt.”

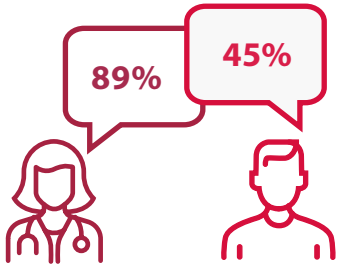
Daniel Gallego
Patientenvertreter, Spanien

“Nephrologen wollen Patienten in ihrer Sprechstunde nicht mit Informationen überfrachten; zudem beschränken zeitliche Vorgaben, wie viele Informationen sie geben können. Es ist wichtig, dass der Patient von einem multidisziplinären Team unterstützt wird, damit er bei Fragen im Anschluss an einen Arzttermin mit anderen Fachleuten sprechen kann.”

Jennifer Ann Williams
Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Vereinigtes Königreich

Informationen zur Behandlung

Eine Diskrepanz zeigt sich auch bei den Angaben der Patienten und Nephrologen zu **Gesprächen über potenzielle Behandlungsoptionen.** Die Mehrheit der Nephrologen (89%) gibt an, ihren Patienten Informationen zu Behandlungsoptionen zu geben, während weniger als die Hälfte (45%) der Patienten angibt, dass sie diese Informationen erhalten.



In Deutschland befragte Nephrologen (48%) scheinen Patienten am häufigsten mit Broschüren über renale Anämie zu unterstützen, während nur 18% der Nephrologen in Italien angeben, dass sie ihren Patienten diese Materialien geben.

Fehlende Informationen von ihrem Nephrologen veranlassen 94% der Patienten dazu, nach weiteren Informationen über ihre Erkrankung zu suchen.

Patienten geben an, dass sie durchschnittlich drei weitere Informationsquellen nutzen:

Folgetermine bei ihrem Arzt (26%)

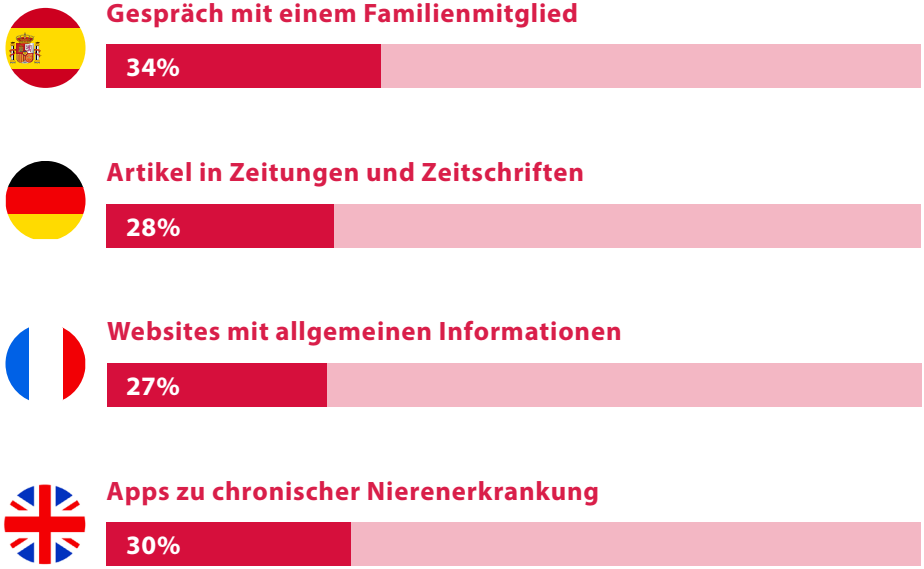
Allgemeine Online-Suche / Online-Artikel (25%)

Webseiten mit allgemeinen Informationen (24%)

> **“Bei der Aufklärung von Patienten über ihre Erkrankung ist es wichtig, dass ihnen ihre Krankheit und Behandlung unter Berücksichtigung ihrer individuellen Situation und Bedürfnisse erklärt werden. Zudem muss man sich vergewissern, dass sie das, was ihnen erklärt wurde, auch verstanden haben.”**
>
> **Edita Noruisiene**
> Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Europa

Informationen bei der Diagnose

Patienten in den verschiedenen Ländern wenden sich unverzüglich an folgende Quellen:



Während Patienten angeben, dass sie weitere Quellen nutzen, um mehr über die Anämie zu erfahren, sehen nur 13% der Nephrologen die Notwendigkeit, Patienten weiter über die Auswirkung der Anämie auf ihr Leben aufzuklären. Dies unterstreicht, dass das Interesse von Patienten an ihrer Erkrankung stärker in das Bewusstsein von Nephrologen gerückt und **zu einer umfassenderen Bereitstellung von Informationen für Patienten im Rahmen des Arztgesprächs angeregt** werden muss.

> **“Häufig haben Patienten keinen direkten Ansprechpartner, den sie um weitere Informationen über ihre Erkrankung oder um die Beantwortung ihrer Fragen bitten können. Deshalb suchen sie oft online nach Unterstützung. Ich mache mir Sorgen, dass es Patienten emotional belasten könnte, falls ihre Fragen unbeantwortet bleiben.”**
>
> **Edita Noruisiene**
> Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Europa

Belastung und Auswirkungen der Erkrankung

Eine renale Anämie kann sich erheblich auf die Lebensqualität eines Patienten auswirken.[12]

Für Patienten mit einer renalen Anämie stellen die folgenden Aspekte häufiger eine Herausforderung dar als für Patienten ohne eine Anämie:[12]

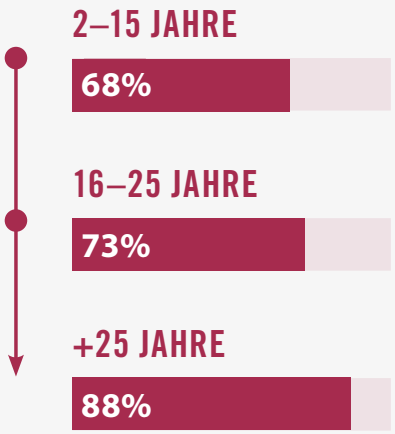
- VERMEHRTE SCHMERZEN UND BESCHWERDEN
- STÄRKERE ANGST UND DEPRESSION
- MOBILITÄT
- SELBST-VERSORGUNG
- ALLTAGS-BEWÄLTIGUNG

57% der Patienten gaben an, dass **ihr Leben** von ihrer renalen Anämie **bestimmt wird.**

Nephrologen sind die Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben der Patienten bewusst.

Fast drei Viertel (74%) der Nephrologen geben an, dass renale Anämie sich stark auf den Alltag ihrer Patienten auswirkt.

Je länger Nephrologen praktizieren, desto mehr wissen sie um die Auswirkungen der renalen Anämie auf den Alltag von Patienten und sind sich der Belastung bewusst:



Unterschiede werden zwischen Nephrologen in privaten und öffentlichen medizinischen Einrichtungen festgestellt:

Obwohl eine relativ hohe Zahl der Nephrologen sich der Auswirkungen der Erkrankung bewusst ist, ist mehr als die Hälfte (56%) der Patienten der Auffassung, dass ihr **Arzt die Auswirkungen der Anämie auf ihren Alltag nicht in vollem Umfang wahrnimmt.**

Einschränkungen für Patienten

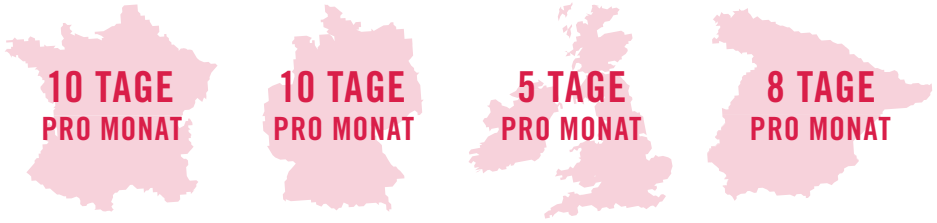
Patienten geben an, dass sie wegen ihrer renalen Anämie im Durchschnitt **mehr als acht Tage pro Monat am Arbeitsplatz fehlen.**

Im Hinblick auf Alter und Länder gibt es einige Unterschiede:

Alter der Patienten

18–24	25–49	50+
10 TAGE PRO MONAT	7 TAGE PRO MONAT	10 TAGE PRO MONAT

Land



Fast **die Hälfte der Patienten (44%) gibt an, dass sie ihre Berufstätigkeit dauerhaft aufgeben muss;** in Frankreich ist dies auffallend häufig der Fall (68%).

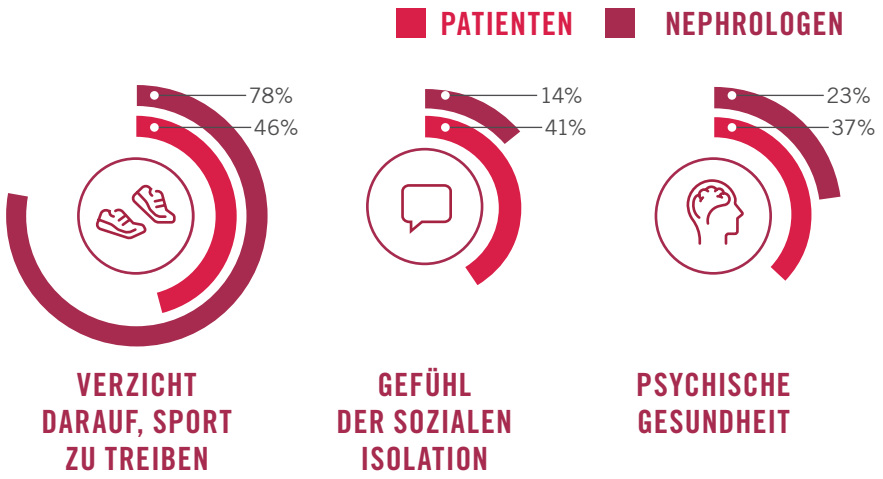
Es zeigt sich, dass die Nephrologen die Zahl der Patienten, die aufgrund ihrer renalen Anämie dauerhaft berufsunfähig sind, erheblich unterschätzen. Weniger als ein Viertel (24%) erkennt dies als eine Folge der Erkrankung für ihre Patienten.

> **“Nephrologen vergessen renale Anämie und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität eines Patienten häufig. Während Faktoren wie Arbeitsunfähigkeit und der Verzicht darauf, Sport zu treiben, aus der Sicht des Nephrologen keine Priorität haben, sind sie für Patienten ausgesprochen wichtig.”**
>
> **Daniel Gallego**
> Patientenvertreter, Spanien

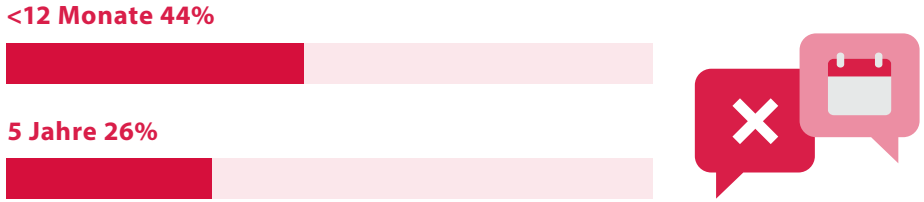
> **“Die Arbeitsfähigkeit eines Patienten hängt davon ab, in welchem Stadium sich seine CKD befindet und ob er zur Dialyse muss; für dialysepflichtige Patienten ist es sehr schwierig, einer Vollzeittätigkeit nachzugehen.”**
>
> **Edita Noruisiene**
> Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Europa

Einschränkungen für Patienten

Betrachtet man das, was Patienten wegen ihrer renalen Anämie versäumen, zeigen sich Unterschiede zwischen der Auffassung der Patienten und der Nephrologen:

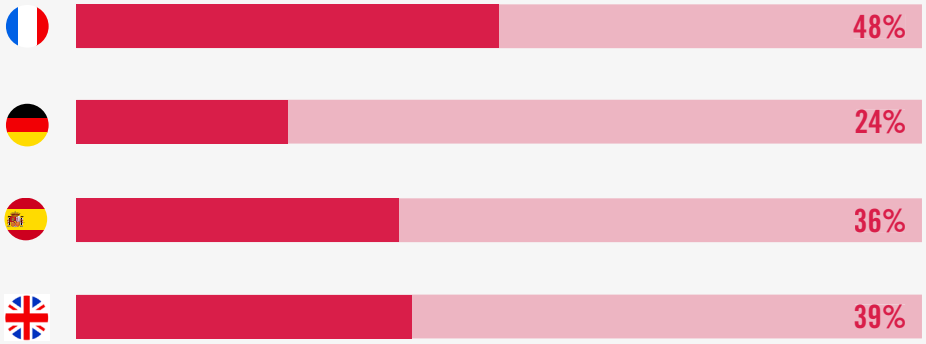


Patienten, bei denen die Diagnose im letzten Jahr gestellt wurde, haben eher **ein Gefühl der sozialen Isolation** als jene, bei denen die Diagnose vor fünf Jahren gestellt wurde. Dies legt nahe, dass sich Patienten besser an soziale Situationen anpassen können, je länger sie mit ihrer Erkrankung leben.

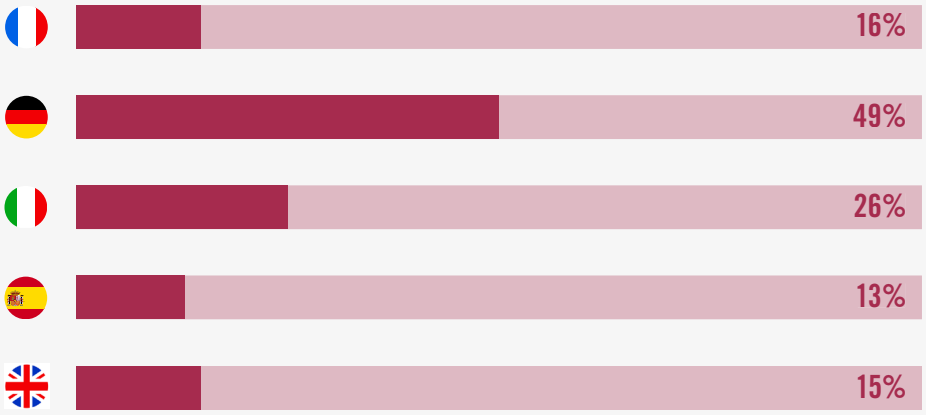


Beim länderübergreifenden Vergleich der Angaben zur psychischen Gesundheit der Patienten zeigen sich Unterschiede:

ANGABEN VON PATIENTEN ZUR RENALEN ANÄMIE MIT AUSWIRKUNGEN AUF IHRE PSYCHISCHE GESUNDHEIT



ANGABEN VON NEPHROLOGEN ZUR RENALEN ANÄMIE MIT AUSWIRKUNGEN AUF DIE PSYCHISCHE GESUNDHEIT VON PATIENTEN



Wer hilft im Alltag?

Zwei Drittel (66%) der Patienten haben eine Bezugsperson, die sie im Alltag unterstützt – in 90% der Fälle ist dies der (Ehe-)Partner bzw. die (Ehe-)Partnerin.

Interessanterweise geben 80% der Patienten im Vereinigten Königreich an, dass ihnen eine Bezugsperson hilft. In Spanien sagen dies nur 48% und in Frankreich 60%.

Patienten geben an, dass ihre Bezugspersonen ihnen hauptsächlich auf folgende Art und Weise helfen:

67% HILFE IM HÄUSLICHEN UMFELD

51% EINNAHME DER MEDIKATION

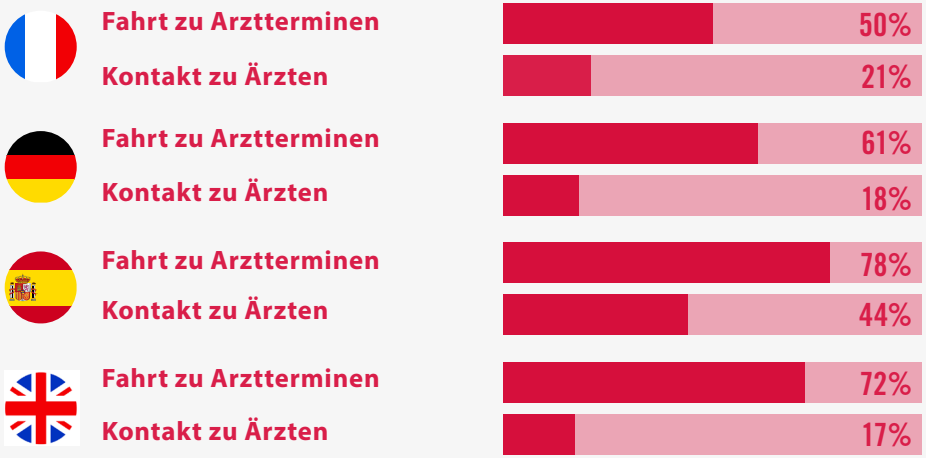
45% FAHRT ZU ARZT-TERMINEN

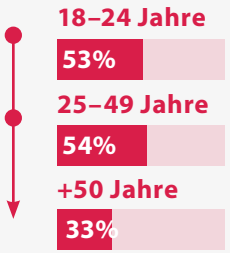
23% KONTAKT ZU MEDIZINISCHEN FACHKRÄFTEN

10% INFORMATIONS-RECHERCHE

Während die Patienten in allen Ländern angeben, dass ihre Partner / Partnerinnen / Bezugspersonen ihnen bei der Fahrt zu Arztterminen helfen, geben nur sehr wenige an, dass ihr Partner / ihre Partnerin oder ihre Bezugsperson sie beim Arztkontakt unterstützt.

> **“Zum Arzttermin kommen Patienten häufig mit zwei oder mehr Familienmitgliedern, die ihnen dabei helfen, die Informationen, die sie vom Arzt erhalten, aufzunehmen. Daher überrascht es, dass ein geringer Anteil der Patienten den Arztkontakt als eine Möglichkeit angibt, bei der Bezugspersonen ihnen helfen können.”**
>
> **Jennifer Ann Williams**
> Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Vereinigtes Königreich





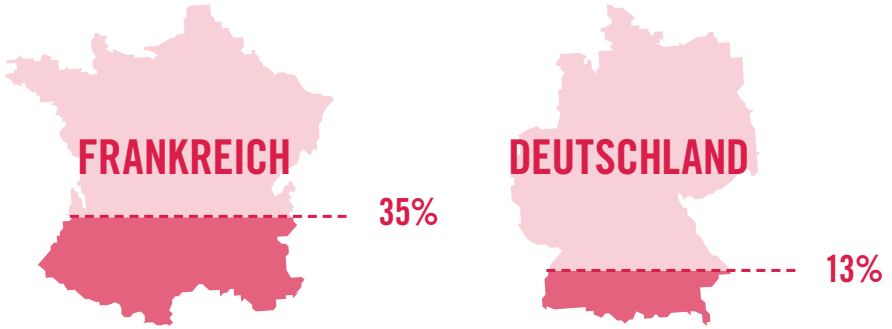
Patienten, die älter als 50 Jahre sind, sind bei allen Aufgaben mehr auf ihre Bezugsperson angewiesen. Interessanterweise sind jene im Alter von 18 – 49 bei der Einnahme ihrer Medikation mehr auf ihre Bezugspersonen angewiesen als die Patienten, die 50 Jahre oder älter sind.

Das Umfeld der Patienten ist ebenso betroffen

Die Hälfte der Patienten (54%) und Nephrologen (52%) ist der Auffassung, dass die renale Anämie Auswirkungen auf **logistische und psychologische Aspekte des Lebens von Menschen im Umfeld des Patienten** hat.

Die Nephrologen sind zweimal häufiger der Auffassung, dass der Partner / die Partnerin des Patienten ängstlich oder depressiv ist.

In Frankreich befragte Patienten (35%) geben im Ländervergleich häufiger an, dass ihr Partner / ihre Partnerin ängstlich oder depressiv ist; nur 13% der Patienten in Deutschland sind der Auffassung, dass ihr Partner / ihre Partnerin hiervon betroffen ist.



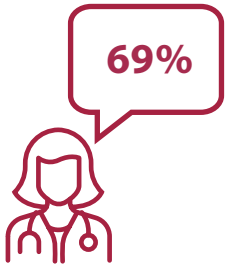
Werden die **Auswirkungen auf das Leben der Bezugspersonen** in Relation zum Geschlecht betrachtet, sind mehr Männer (27%) als Frauen (16%) der Auffassung, dass ihr Partner / ihre Partnerin ängstlich oder depressiv ist (16%).

“Wenn ein Partner / eine Partnerin oder ein Familienmitglied eines Patienten zu Terminen mitkommt, können wir sehen, wenn diese Person beunruhigt oder ängstlich ist. Wenn aber ein Patient allein zu seinen Terminen kommt, fehlt uns der Einblick, wie sich sein Partner / seine Partnerin oder seine Familie fühlt. Dies sind vielleicht Gespräche, die zwischen dem Patienten und einer Fachkraft innerhalb des erweiterten multidisziplinären Teams geführt werden müssen.”

Jonathan Barratt
Nephrologe, Vereinigtes Königreich

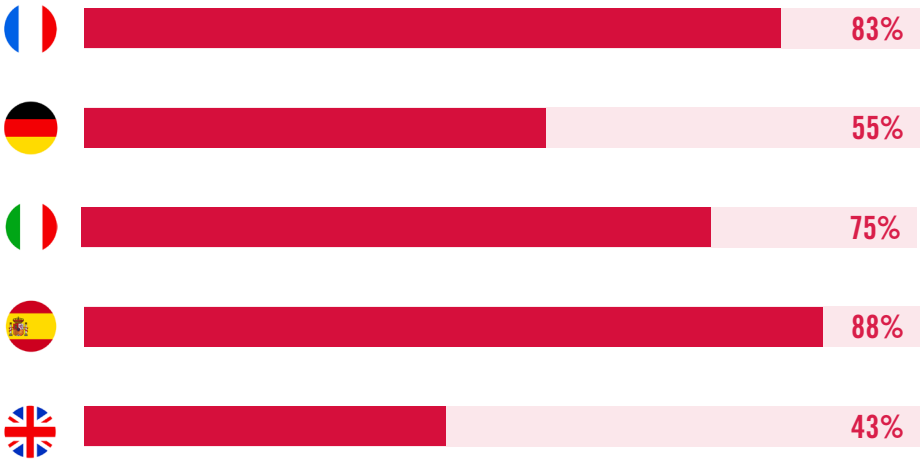
Versorgungs-management

Zeit bis zum Beginn der Behandlung

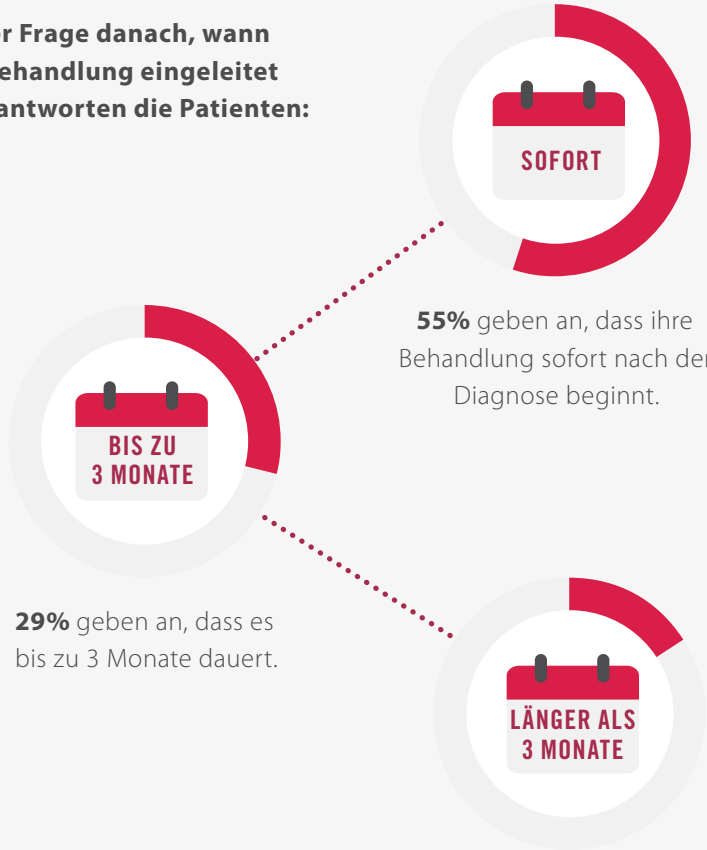


Mehr als zwei Drittel der Nephrologen (69%) sind der Auffassung, dass die Behandlung der renalen Anämie bei ihren Patienten gewöhnlich **sofort nach der Diagnosestellung** beginnt.

Die in Spanien und Frankreich befragten Nephrologen beginnen am häufigsten unverzüglich mit der Behandlung, während Nephrologen im Vereinigten Königreich deutlich seltener angeben, dass die Behandlung direkt zum Zeitpunkt der Diagnose beginnt.



Bei der Frage danach, wann ihre Behandlung eingeleitet wird, antworten die Patienten:



55% geben an, dass ihre Behandlung sofort nach der Diagnose beginnt.

29% geben an, dass es bis zu 3 Monate dauert.

16% geben an, dass es mehr als 3 Monate dauert, bis ihnen eine Behandlung verschrieben wird.

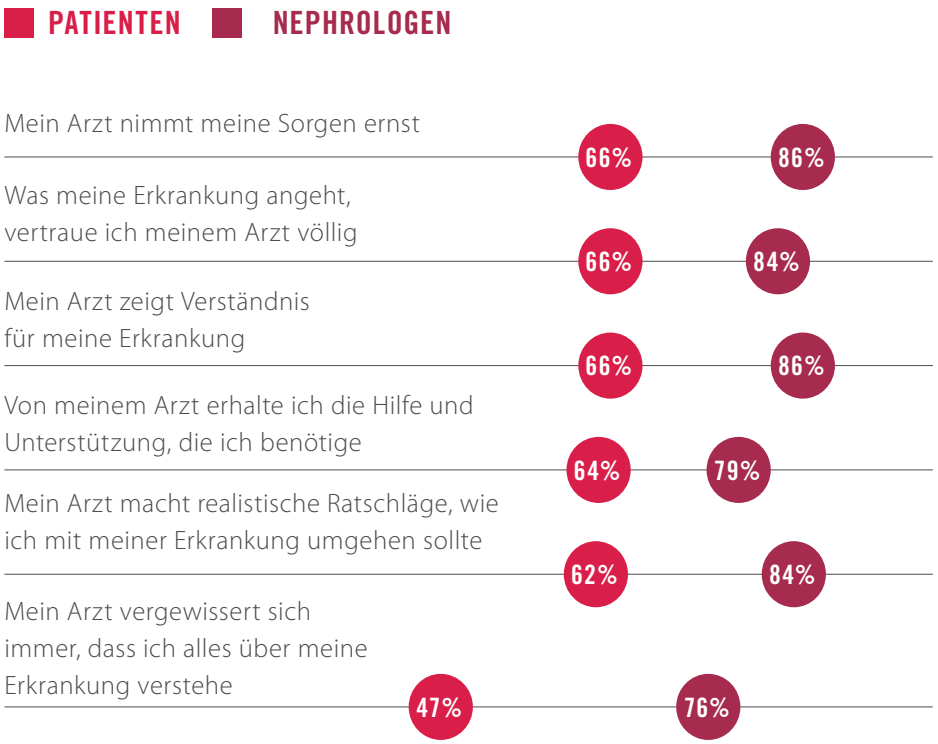
Patienten, die über 50 Jahre alt sind, geben viel häufiger an, dass sie ihre Behandlung sofort beginnt (83%) im Vergleich zu Patienten im Alter 18 – 24 Jahre (46%) und 25 – 49 Jahre (51%).

Beziehung zwischen Nephrologen und Patienten

Die Qualität der Beziehung zwischen Nephrologen und Patienten wird jeweils sehr unterschiedlich wahrgenommen. Nephrologen bewerten die Beziehung zwischen ihnen und den Patienten im Allgemeinen positiver, während Patienten eher mangelnde Unterstützung und fehlendes Vertrauen angeben.

In Deutschland befragte Patienten nehmen am häufigsten mangelndes Verständnis von ihrem Arzt wahr; hier gibt nur die Hälfte der Patienten an, dass ihr Arzt sich verständnisvoll gegenüber ihrer Erkrankung zeigt.

WAHRNEHMUNG DER BEZIEHUNG ZWISCHEN NEPHROLOGEN UND PATIENTEN



“Erklärt ein Nephrologe dem Patienten die Erkrankung nicht richtig, kann dies manchmal eine schlechte Beziehung zwischen Patienten und Nephrologen zur Folge haben. Erhalten Patienten bei der Diagnosestellung keine ausreichenden Informationen, kann ihnen dies später Sorgen bereiten. Diese Situation kann auch zu mangelnder Behandlungsadhärenz beim Patienten führen, wenn er deren Bedeutung nicht ganz versteht.”

Edita Noruisiene
Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Europa

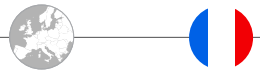
Sorgen der Patienten

Den Angaben der Befragten zufolge sind die Patienten wegen ihrer Anämie viel stärker besorgt, als die Nephrologen denken (62% bzw. 45%).

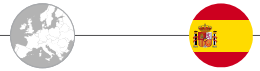
Die Patienten geben an, am meisten wegen ihrer allgemeinen Fatigue / Abgeschlagenheit (35%) und der Verschlimmerung ihrer Erkrankung (35%) besorgt zu sein. Patienten in Spanien (48%) geben an, besonders zu befürchten, dass sich ihre Erkrankung verschlimmern werde, während sich Patienten in Frankreich am meisten über ihre allgemeine Fatigue / Abgeschlagenheit Sorgen machen.

Andere Sorgen, die von Patienten genannt werden, betreffen die Beeinträchtigung des täglichen Lebens (32%) durch die Erkrankung und die Unmöglichkeit, Zukunftspläne zu machen (31%), was von Patienten in Frankreich am häufigsten angegeben wird (40%). Mangelndes Verständnis von Außenstehenden scheint fast einem Viertel aller Patienten Sorgen zu bereiten (24%), wobei dies häufiger von Patienten in Spanien angegeben wird (36%).

Allgemeine Fatigue / Abgeschlagenheit



Verschlimmerung der Erkrankung



Auswirkung der Erkrankung auf Alltagsfunktionen

Unmöglichkeit, Zukunftspläne zu machen

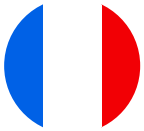
Mangelndes Verständnis von Außenstehenden

Auf die Frage, welche Faktoren in Bezug auf die renale Anämie ihren Patienten am meisten Sorgen bereiten oder sie beunruhigen, antworteten Nephrologen:

Obwohl Patienten mangelndes Problembewusstsein bei ihren Ärzten angeben, erkennen Nephrologen interessanterweise ähnliche Sorgen wie die Patienten und geben diese sogar häufiger an als die Patienten selbst.

Dauer des Arztgespräches

Während die Patienten von negativen Gefühlen in Bezug auf ihre Beziehung zu ihrem Arzt berichten, geben sie interessanterweise auch an, dass die für ihre Arzttermine vorgesehene Zeit ausreiche. **40% der Patienten geben an, dass die mit ihrem Arzt verbrachte Zeit „in etwa richtig“ ist und 50% geben an, dass das Arztgespräch zu lange dauert.** Ebenso halten 59% der Nephrologen die für das Arztgespräch vorgesehene Zeit in etwa für richtig.



In Frankreich befragte Patienten (60%) sind am ehesten mit der Zeit zufrieden, die sie mit ihrem Arzt verbringen.

Weniger als ein Viertel (24%) der im Vereinigten Königreich befragten Patienten hält die im Arztgespräch verbrachte Zeit in etwa für richtig.

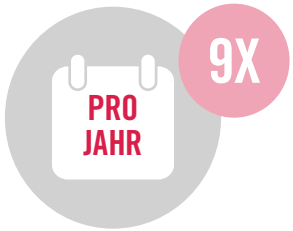
Patienten, die auf Dialyse angewiesen sind, beurteilen die mit Ärzten verbrachte Zeit als zu lang (72%).

Patienten, die meinen, mehr Zeit mit ihrem Arzt zu benötigen, geben vorrangig an, dass sie **mehr über die Erkrankung erfahren wollen (37%).**

Die Nephrologen, die der Auffassung sind, dass mehr Zeit mit ihren Patienten nützlich wäre, wünschen sich das aus zwei Gründen: **43% möchten den Patienten bessere Unterstützung bieten, 35% möchten, dass die Patienten mehr über ihre Erkrankung erfahren können.**

Kontrolle des Hämoglobinwertes

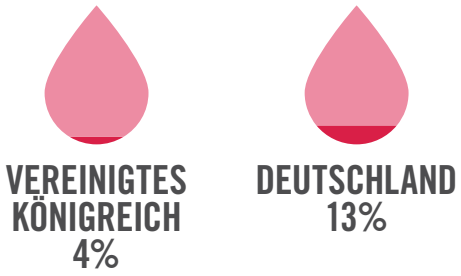
Die Nephrologen geben an, dass sie die Hämoglobin-(Hb-)Werte ihrer Patienten durchschnittlich **neun mal im Jahr kontrollieren.** Die Mehrheit der Nephrologen (81%) ist der Auffassung, dass ihre Patienten die Verschlimmerung ihrer Symptome bei niedrigen Hb-Werten bemerken.



Allerdings kennt fast ein Viertel (23%) der Patienten das Konzept der Hb-Werte nicht und **die Mehrheit der Patienten (92%) gibt an, ihre aktuellen Hb-Werte nicht zu kennen,** wenn sich ihre Symptome verschlimmern. Dies steht im Gegensatz zur Auffassung der Nephrologen, die sagen, dass Patienten Schwankungen ihrer Hb-Werte zuordnen können.

Trotz regelmäßiger Kontrolluntersuchungen bei ihren Patienten schätzen die Nephrologen, dass fast ein Drittel (32%) ihrer Patienten **Hb-Werte außerhalb des Zielbereichs (10 – 12 g/dl)** haben.

Im Vereinigten Königreich befragte Patienten (4%) kennen ihren aktuellen Hb-Wert am wenigsten, während dieser Patienten in Deutschland (13%) besser bekannt war.



> **“Es ist äußerst wichtig, dass sich Patienten mit ihren Hb-Werten beschäftigen, da ihnen dies hilft, ihre CKD besser zu kontrollieren. Diese Testergebnisse sind einzigartig und patientenspezifisch, zudem sind sie äußerst wichtig, damit Patienten ihre Erkrankung kontrollieren können.”**
>
> **Daniel Gallego**
> Patientenvertreter, Spanien

Das Feedback des Expertengremiums zu der Frage, ob Patienten ihre Hb-Werte kennen müssen, ist gemischt. Einigkeit besteht dahingehend, dass ein besseres Verständnis der Erkrankung und der damit verbundenen Begleitsymptome bereits im frühen Stadium Patienten helfen kann, langfristig vorausschauend mit ihrer Erkrankung umzugehen.

Therapie-Compliance

Die Nephrologen geben an, dass fast die Hälfte der Patienten (47%) **die Therapie ihrer renalen Anämie nicht vollständig einhält.**

Nur 9% der Nephrologen sind der Auffassung, dass ihre Patienten den ihnen zugewiesenen Medikationsplan stets befolgen. Entsprechen bestätigend ist die Aussage von mehr als der Hälfte der Patienten, dass sie eine Dosis ihrer Behandlung ausgelassen haben.

GRÜNDE, WARUM PATIENTEN EINE BEHANDLUNGSDOSIS AUSLASSEN

48%

der Patienten geben Nebenwirkungen an.

41%

der Patienten geben an, dass sie einen Termin nicht wahrnehmen konnten, weil sie sich krank fühlten.

41%

der Patienten geben an, dass sie sich die Behandlung nicht leisten können oder bei den Behandlungskosten sparen wollten.

> **“Alle Patienten lassen manchmal eine Behandlungsdosis aus; manchmal kommt das Leben dazwischen, das ist normal.”**
>
> **Jonathan Barratt**
> Nephrologe, Vereinigtes Königreich

UNTERSCHIEDE BEI PATIENTEN NACH LAND – HÄUFIGSTER GRUND FÜR DAS AUSLASSEN EINER BEHANDLUNGSDOSIS

Konnten nicht zu einem Termin kommen, weil sie sich krank fühlten / ihn vergessen haben — 50%

Um Kosten zu sparen / konnten sich die Behandlung nicht leisten — 48%

Vergaßen die Anwendung — 48%

Entschieden sich wegen Neben-wirkungen gegen die Anwendung — 65%

Zukünftiger Umgang mit der renalen Anämie

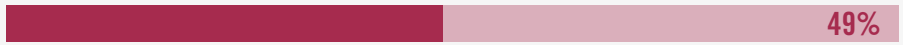
Gefragt, was Nephrologen und Patienten sich in Bezug auf den zukünftigen Umgang mit der renalen Anämie erhoffen, gibt ein Viertel der Patienten an, dass sie **die Auswirkungen der Anämie auf ihre Gesundheit und ihr Leben besser verstehen wollen,** aber nur 13% der Nephrologen nennen dies als Verbesserungswunsch.

Ein weiterer Unterschied zeigt sich in Bezug auf die **Hoffnung auf mehr Verständnis seitens der Familie und Freunde,** wie sich ein Leben mit renaler Anämie anfühlt. Während nahezu ein Viertel (22%) der Patienten sich dies als Verbesserung für die Zukunft wünscht, nennen nur 3% der Nephrologen dies als eine Verbesserung, die sie sich mit Blick in die Zukunft erhoffen.

> **Ich glaube, es besteht die Möglichkeit, das Bewusstsein dafür zu stärken, wie wichtig eine frühe Diagnose ist – und diese Möglichkeit beschränkt sich nicht auf Nephrologen. Es ist ein wichtiger Erkenntnisgewinn für die breitere Gemeinschaft der medizinischen Fachkreise, damit Patienten mit niedrigen Hb-Werten frühestmöglich an Nephrologen überwiesen werden.**
>
> **José Portolés Pérez**
> Nephrologe, Spanien

Insgesamt wünschen sich die Patienten als wesentliche Verbesserung für den zukünftigen Umgang mit der renalen Anämie **bessere Behandlungsoptionen** (27%).

Bessere Behandlungsoptionen werden auch von den Nephrologen als hohe Priorität eingestuft (49%).



Die Nephrologen (57%) nennen allerdings eine **frühere Diagnose der CKD** als höchste Priorität unter den gewünschten Verbesserungen für die Zukunft der Erkrankung.

Verbesserung zukünftiger Behandlungen

Bei der gezielten Frage nach einer Verbesserung der Behandlungsoptionen für renale Anämie scheinen die Nephrologen geteilter Meinung zu sein, welche Aspekte ihrer Auffassung nach am vordringlichsten verbessert werden müssen. Die Verbesserung der **Lebensqualität von Patienten (47%),** der Nachweis eines **langfristigen Sicherheitsprofils der Behandlung (45%)** und **bequeme Arten der Anwendung (41%)** werden als die drei wichtigsten Verbesserungen für die Behandlung eingestuft.

DIE 5 WICHTIGSTEN VERBESSERUNGEN FÜR DIE BEHANDLUNG VON RENALER ANÄMIE AUS SICHT DER NEPHROLOGEN

Verbesserung der Lebensqualität von Patienten	47%
Nachweis eines langfristigen Sicherheitsprofils	45%
Bequeme Art der Verabreichung	41%
Wirksame Behandlung bei Vorliegen einer Entzündung	38%
Verringerung von Schwankungen der Hb-Werte mit dem Ziel, diese im empfohlenen Zielbereich zu halten	35%

> **“Patienten wünschen sich von ihrer Behandlung eine konkrete Verbesserung. Sie wollen sich einfach besser fühlen; dies ist das Wichtigste für sie.”**
>
> **Edita Noruisiene**
> Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Europa

Bei der Betrachtung auf Länderebene scheint es erhebliche Unterschiede bei den Aspekten des zukünftigen Umgangs mit renaler Anämie zu geben, denen die Nephrologen die oberste Priorität eingeräumt haben.

68% der Nephrologen im Vereinigten Königreich ist die **Verbesserung der gesamten Lebensqualität der Patienten** am wichtigsten.

48% der Nephrologen in Frankreich stufen den Nachweis eines **langfristigen Sicherheitsprofils** als ihre erste Option ein.

5% der Nephrologen in Spanien räumen dem **langfristigen Sicherheitsprofil** eine hohe Priorität ein.

53% der Nephrologen in Italien sind die **Verringerung der Schwankungen der Hb-Werte** bei Patienten und **die Aufrechterhaltung dieser Werte im empfohlenen Zielbereich** am wichtigsten.

Bei der Frage nach ihren Behandlungswünschen stufen Patienten eine **verbesserte Wirksamkeit** an oberster Stelle ein (24%).

Was sagen uns diese Ergebnisse?

Aus der Bandbreite der Antworten von Patienten und Nephrologen wird deutlich, dass es zahlreiche Aspekte im Rahmen der Behandlung von Patienten gibt, bei denen Verbesserungen wünschenswert sind.

Der Wunsch der Nephrologen nach einer **früheren Diagnosestellung** der renalen Anämie steht in Einklang mit den von ihnen angegebenen Sorgen in Bezug auf die klinischen Risiken, die sich ergeben, wenn die Erkrankung unbehandelt bleibt. Sie betrachten eine frühere Diagnosestellung als grundlegende Chance für die Gesundheit ihrer Patienten.

Im Gespräch mit dem Expertengremium ist es offensichtlich, dass ein breiter gefasstes multidisziplinäres Team aus medizinischen Fachkräften diesem Wunsch nach Verbesserung nachgehen muss, damit Patienten mit renaler Anämie so früh wie möglich und mit den richtigen Informationen an Nephrologen überwiesen werden.

Die Patienten wünschen sich eine **bessere Kommunikation** mit ihrem Arzt und wollen **mehr Informationen rund um ihre Erkrankung.** Der Bedarf an intensiverer Kommunikation zwischen Patienten und Nephrologen wird von allen Mitgliedern des Expertengremiums bekräftigt.

Die Auswirkungen einer renalen Anämie auf die **Lebensqualität von Patienten und deren Bezugspersonen** wird von den Patienten und Nephrologen als zentrales Thema benannt, das sich durch die Ergebnisse hindurchzieht. Die Nephrologen kennen zwar die Auswirkungen, die die renale Anämie auf den Alltag von Patienten haben kann, doch ist ersichtlich, dass Patienten häufig stärker von der Krankheitslast betroffen sind, als die Nephrologen dies wahrnehmen.

Im Gespräch mit dem Expertengremium sind sich alle einig, dass die schädlichen Wirkungen, die eine renale Anämie auf die Lebensqualität von Patienten haben kann, stärker anerkannt werden müssen.

> **“Häufig ist die Anerkennung der Erkrankung durch einen Arzt und die Art und Weise, wie sich der Patient fühlt, für den Patienten genauso wichtig wie die Behandlung.”**
>
> **Jonathan Barratt**
> Nephrologe, Vereinigtes Königreich

Wie in Zukunft mit der renalen Anämie umgehen?

Nephrologen:

“Diese Ergebnisse sind wichtig, um festzustellen, wo es aus Patientensicht Lücken im Versorgungssystem gibt.”

Jonathan Barratt
Nephrologe, Vereinigtes Königreich

Wichtigste Erkenntnisse der Nephrologen im Expertengremium:

- → Die Ergebnisse sind eindeutig: Nephrologen unterschätzen, wie sehr Patienten und ihre Familien von einer renalen Anämie beeinträchtigt werden. Das müssen wir zur Kenntnis nehmen und berücksichtigen, wenn wir unsere Leistungen neu konzipieren.
- → Wir müssen das Bewusstsein für die renale Anämie in Zusammenhang mit CKD und die Bedeutung der frühen Diagnose und Behandlung stärken. Dies ist eine Chance nicht nur speziell für Nephrologen, sondern eine wichtige Erkenntnis für medizinische Fachkreise allgemein, damit Patienten mit niedrigem Hämoglobinwerten so früh wie möglich an einen Nephrologen überwiesen werden.
- → Wir geben Patienten nicht genügend Informationen über Anämie. Es ist offenkundig, dass Patienten sich dies wünschen.
- → Wir müssen Nephrologen in Bezug auf die Kommunikationsfähigkeit und der Besprechung von Sorgen mit Patienten unterstützen.
- → Wir müssen weiterhin außerordentlich eng mit Patientenorganisationen und unseren Berufsverbänden zusammenarbeiten, damit Patienten stärker in die Diskussion rund um CKD und Anämie eingebunden werden.

PROFESSOR JOSÉ PORTOLÉS PÉREZ
Nephrologe, Spanien

PROFESSOR JONATHAN BARRATT
Nephrologe, Vereinigtes Königreich

Wie in Zukunft mit der renalen Anämie umgehen?

Patientenorganisationen:

> **Die durch diese Ergebnisse aufgezeigten Auswirkungen der renalen Anämie auf die Lebensqualität sind enorm und von entscheidender Bedeutung, um das soziale Umfeld von Patienten und ihren Familien zu verstehen.**

Daniel Gallego
Patientenvertreter, Spanien

Wichtigste Erkenntnisse des Patientenvertreters im Expertengremium:

- → Wir müssen sicherstellen, dass Patienten schneller an den Facharzt überwiesen und diagnostiziert werden.
- → Sobald bei einem Patienten eine CKD diagnostiziert wird, muss er unverzüglich Informationen über eine Anämie und andere Symptome in Zusammenhang mit der CKD erhalten.
- → Viele Patienten gehen ins Internet, bevor sie den Arzt aufsuchen. Deshalb ist es äußerst wichtig, dass sich Patienten zuverlässige Quellen ansehen.
- → Wir sollten Fokusgruppen betreiben – es kann für Patienten hilfreich sein, mehr über die Krankheit zu erfahren und zu wissen, dass sie nicht allein sind.
- → Wir sollten immer daran denken, dass Nephrologen von außen auf die Krankheit blicken, während Patienten sie von innen erleben.

DANIEL GALLEGO
Patientenvertreter,
Spanien

Wie in Zukunft mit der renalen Anämie umgehen?

Krankenschwestern für Nierenerkrankungen:

“Die Ergebnisse machen deutlich, dass der Diskrepanz zwischen dem, was Patienten mit renaler Anämie empfinden, und dem, was sie in den Augen der Ärzte empfinden, mehr Beachtung geschenkt werden muss.
Man muss wissen, welche Aspekte einer Erkrankung sich auf die Lebensqualität eines Patienten auswirken und welche ihm Angst machen könnten.”

Jennifer Ann Williams
Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Vereinigtes Königreich

Wichtigste Erkenntnisse der Krankenschwestern für Nierenerkrankungen im Expertengremium:

- → Wir dürfen nicht vergessen, dass Nephrologen eher auf klinische Parameter fokussiert sind, Patienten aber ihren Blick häufig auf Symptome richten, welche sich auf ihre Alltagsfunktionen auswirken.
- → Für Patienten ist es hilfreich, wenn sie bei der Diagnose eine Liste der Symptome erhalten, die mit einer renalen Anämie verbunden sind. Beachten Sie aber, dass jeder Patient individuelle Ansprüche hat und sich daher die Art und der Umfang aller Informationen von Patient zu Patient unterscheiden werden.
- → Patienten wollen mehr Informationen über ihre Erkrankung haben – um ihnen zusätzliche und zuverlässige Informationen bereitzustellen, müssen wir sie auf Patientenorganisationen, gemeinnützige Gruppen und medizinische Einrichtungen aufmerksam machen und sie mit ihnen zusammenbringen.
- → Der Nutzen eines multidisziplinären Teams bei der Versorgung von Nierenerkrankungen muss in Regionen aufgezeigt werden, in denen es derzeit keine Fachteams für Nierenerkrankungen gibt.
- → Wir sollten Patienten ermutigen, Zeit mit anderen Patienten außerhalb des Behandlungsraums zu verbringen; Patienten haben häufig eine besondere Verbundenheit miteinander.
- → Auch dürfen wir die Familie und Freunde der Patienten nicht vergessen. Wir müssen sicherstellen, dass auch sie Unterstützung erhalten und die Erkrankung verstehen.

JENNIFER ANN WILLIAMS
Krankenschwester für Nierenerkrankung, Vereinigtes Königreich

EDITA NORUISIENE
Krankenschwester für Nierenerkrankungen, Europa

Das Engagement von Astellas in der Nephrologie

Für uns bei Astellas bringt Changing Tomorrow das Selbstverständnis zum Ausdruck, welches unser gesamtes Handeln bestimmt. Wir arbeiten daran, innovative Forschungsansätze in Mehrwert für Patienten umzusetzen. Unsere Forschung fokussiert sich auf Bereiche mit einem hohen ungedeckten medizinischen Bedarf. Dafür ist unsere Arbeit in der Nephrologie der lebende Beweis.

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter:
https://www.astellas.com/de/

Literatur

1. Xie Y, Bowe B, Mokdad AH, et al. Analysis of the Global Burden of Disease study highlights the global, regional, and national trends of chronic kidney disease epidemiology from 1990 to 2016. Kidney Int 2018;94(3):567–581.
2. International Society of Nephrology. Chronic kidney disease. Global kidney health atlas [online] 2017. Verfügbar unter: www.theisn.org/global-atlas [zuletzt aufgerufen: Februar 2021].
3. Foreman KJ, Marquez N, Dolgert A, et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. Lancet 2018;392(10159):2052–2090.
4. National Kidney Foundation. About chronic kidney disease: Symptoms and causes. Verfügbar unter: https://www.kidney.org/atoz/content/about-chronic-kidney-disease [zuletzt aufgerufen: Februar 2021].
5. National Kidney Foundation. Glomerular filtration rate: A key to understanding how well your kidneys are working. Verfügbar unter: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/11-10- 1813_abe_patbro_gfr_b.pdf [zuletzt aufgerufen: Februar 2021].
6. National Kidney Foundation. Dialysis. Verfügbar unter: https://www.kidney.org/atoz/content/dialysisinfo [zuletzt aufgerufen: Februar 2021].
7. Dmitrieva O, de Lusignan S, Macdougall IC, et al. Association of anaemia in primary care patients with chronic kidney disease: cross sectional study of quality improvement in chronic kidney disease (QICKD) trial data. BMC Nephrol 2013;14:24.
8. Stauffer ME and Fan T. Prevalence of anemia in chronic kidney disease in the United States. PLoS One 2014;9(1):e84943.
9. Pulignano G, Del Sindaco D, Di Lenardo A, et al. Chronic Renal Dysfunction and Anaemia Are Associated With Cognitive Impairment in Older Patients with Heart Failure. J Cardiovasc Med (Hagerstown) 2014;15(6):481–490.
10. Wong M, Tu C, Li Y, et al. Anemia and iron deficiency among chronic kidney disease Stages 3-5ND patients in the Chronic Kidney Disease Outcomes and Practice Patterns Study: often unmeasured, variably treated. Clin Kidney 2019:sfz091.
11. Mohanram A, Zhang Z, Shahinfar S, et al. Anemia and end-stage renal disease in patients with type 2 diabetes and nephropathy. Kidney Int 2004;66(3):1131–1138.
12. Eriksson D, Goldsmith D, Teitsson S, et al. Cross-sectional survey in CKD patients across Europe describing the association between quality of life and anaemia. BMC Nephrol 2016;17(1):97.
13. Astor BC, Coresh J, Heiss G, et al. Kidney Function and Anemia as Risk Factors for Coronary Heart Disease and Mortality: the Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) Study. Am Heart J 2006;151:492–500.
14. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease. What Is Chronic Kidney Disease? Verfügbar unter: https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/ chronic-kidney-disease-ckd/what-is-chronic-kidney-disease [zuletzt aufgerufen: Februar 2021].
15. National Kidney Foundation. Anemia and Chronic Kidney Disease. Verfügbar unter: https://www.kidney.org/atoz/content/what_anemia_ckd [zuletzt aufgerufen: Februar 2021].

ASTELLAS PHARMA, ‚CKD ANÄMIE PATIENT UND NEPHROLOGE MARKTFORSCHUNG', ARCHIVDATEN NEPH_2021_0003_DE / ERSTELLT: FEBRUAR 2021 |

© 2021 ASTELLAS PHARMA EUROPE LTD ASTELLAS UND DAS LOGO MIT DEM FLIEGENDEN STERN SIND EINGETRAGENE WARENZEICHEN DER ASTELLAS PHARMA INC