



# MEIN IGA-TAGEBUCH

## IHR BEGLEITER FÜR DIE ZEIT ZWISCHEN DEN BEHANDLUNGSTERMINEN

[www.mykidneyhouse.com](http://www.mykidneyhouse.com)

### SO VERWENDEN SIE DIESES TAGEBUCH

Dieses Tagebuch zum Ausdrucken ist für Menschen mit einer IgA-Nephropathie und deren Angehörigen gedacht. Sie können es ausfüllen und Ihrem Behandlungsteam übergeben. Es soll Ihnen das Leben leichter machen und kann an Ihre individuellen Bedürfnisse angepasst werden.

Dieser ist in drei Abschnitte gegliedert:



#### **Vorbereitung auf Termine**

Schreiben Sie sich alle Fragen oder Anliegen auf, damit Sie diese bei Ihrem nächsten Termin mit Ihrem Behandlungsteam einfach ansprechen können.



#### **Symptomüberwachung**

Überwachen Sie Ihre Symptome, um Ihrem Behandlungsteam verstehen zu helfen, wie die Krankheit Ihren Alltag beeinflusst.



#### **Meine Untersuchungsergebnisse**

Dokumentieren Sie Ihre Untersuchungsergebnisse, um Ihren Krankheitsverlauf zu verfolgen.

Sie können so viele Seiten ausdrucken, wie Sie benötigen. Das hängt von Ihrem individuellen Gesundheitsweg ab.

## VORBEREITUNG AUF TERMINE

Termine mit Ihrem Behandlungsteam können verwirrend, anstrengend und sogar überfordern sein. Es kann hilfreich sein, wenn Sie sich vor Ihrem nächsten Termin etwas Zeit nehmen, um darüber nachzudenken, was Sie fragen möchten. Auf diese Weise brauchen Sie sich keine Sorgen machen, ob Sie auch an alles denken werden!

Vielleicht haben Sie Fragen zu folgenden Themen:

### Fragen an mein Behandlungsteam



#### Ihre Symptome

- Wie kann ich meine Symptome am besten unter Kontrolle halten?
- Was soll ich tun, wenn ich neue oder ungewöhnliche Symptome habe?
- Wie werden sich meine Symptome im Laufe der Zeit voraussichtlich verändern?



#### Ernährung und Lebensweise

- Unterstützt meine derzeitige Ernährung die Nierengesundheit?
- Wie kann ich meine Ernährung verbessern, um die Behandlung meiner IgA-Nephropathie zu unterstützen?
- Trinke ich ausreichend Wasser?
- Gibt es Speisen oder Getränke, die ich vermeiden sollte?
- Ist Alkohol unbedenklich?
- Kann ich Sport treiben?
- Welche körperlichen Aktivitäten sind unbedenklich?



#### Ihre Stimmungslage

- Ist es normal, wenn ich wegen der IgA-Nephropathie ängstlich oder deprimiert bin?
- Was kann ich an meiner Lebensweise ändern, um meine psychische Gesundheit zu fördern?
- Was kann ich an schwierigen Tagen für mich selbst tun?
- Wie erhalte ich Zugang zur Unterstützung für meine psychische Gesundheit?



#### Ihre Medikamente

- Wie nehme ich meine Medikamente richtig ein?
- Mit welchen Nebenwirkungen ist zu rechnen?
- Was soll ich tun, wenn ich Nebenwirkungen bemerke?
- Was soll ich tun, wenn ich vergessen habe, meine Medikamente zu nehmen?
- Was soll ich tun, wenn ich den Eindruck habe, dass mir meine Medikamente nicht helfen?



#### Dinge, die Ihnen unklar sind

- Was genau ist eine IgA-Nephropathie?
- Was verursacht eine IgA-Nephropathie?
- Warum fühle ich mich wegen meiner IgA-Nephropathie so unwohl?
- Ist die IgA-Nephropathie heilbar?
- Habe ich die IgA-Nephropathie von meinen Eltern geerbt?
- Kann ich die IgA-Nephropathie meinen Kindern vererben?









## MEINE SYMPTOME BEOBACHTEN

Es kann schwierig sein, sich bei einem Behandlungstermin an alle Ihre Symptome zu erinnern. Möglicherweise hilft es Ihnen, wenn Sie die Symptome in diesem Tagebuch dokumentieren. So kann Ihr Behandlungsteam leichter sehen, wie Ihre Krankheit Ihren Alltag beeinflusst. Daher lohnt sich die Zeit für das Ausfüllen.

### So füllen Sie die Seiten zur Symptomüberwachung aus

Verwenden Sie die nachstehenden Beschreibungen, um den Schweregrad Ihrer einzelnen Symptome zu beurteilen. **Dabei bedeutet 0 überhaupt keine Symptome und 3 schwerste Symptome.** Tragen Sie die Beurteilung auf der nächsten Seite ein, auf der Sie Ihre Symptome überwachen können. Die Liste enthält die Symptome, die am häufigsten – allerdings nicht bei jedem – auftreten. Es gibt ausreichend Platz, damit Sie jegliche weitere Symptome angeben können, die Sie möglicherweise haben. Sie können so viele Exemplare ausdrucken, wie Sie benötigen.

Körperliche Symptome	Schweregrad	
 Ermüdung	0 Keine	
	1 Leichte	Ich muss früh zu Bett gehen, komme aber ohne Probleme durch meinen Tag
	2 Mittelmässige	Es fällt mir schwer, meine normalen Aufgaben zu erledigen, und ich schaffe es nicht so gut, wie ich es normalerweise kann
	3 Schwere	Ich bin nicht in der Lage, irgendetwas zu tun, und schaffe es nicht, aus dem Bett zu kommen, zu duschen oder meine Zähne zu putzen
 Schwellungen	0 Keine	
	1 Leichte	Jemand, der mich gut kennt, könnte eine Veränderung meines Erscheinungsbilds bemerken, und ich habe leichte Beschwerden
	2 Mittelmässige	Die Menschen um mich herum sehen eindeutig Schwellungen an mir, und ich habe einige Beschwerden
	3 Schwere	Ich fühle mich wegen der Schwellungen äusserst unsicher und habe sehr starke Beschwerden
 Schmerzen	0 Keine	
	1 Leichte	Ich verspüre manchmal leichte Schmerzen, kann diese jedoch einfach ignorieren
	2 Mittelmässige	Ich verspüre erhebliche Schmerzen, kann jedoch trotzdem andere Aktivitäten ausführen
	3 Schwere	Die Schmerzen sind unerträglich, und ich kann an nichts anderes denken
 Gehirnnebel	0 Keine	
	1 Leichte	Ich muss andere Leute bitten, Dinge zu wiederholen, oder Dinge mehrfach lesen, um sie geistig zu erfassen
	2 Mittelmässige	Es fällt mir schwer, mich auf meine üblichen Aufgaben zu konzentrieren und meine Gedanken zu verfolgen oder auszudrücken
	3 Schwere	Ich bin nicht in der Lage, irgendetwas zu tun, und kann nicht klar denken, mich konzentrieren oder einen Satz formulieren
 Juckreiz	0 Keine	
	1 Leichte	Ich habe leichten Juckreiz an Teilen meines Körpers, der leicht ignoriert werden kann
	2 Mittelmässige	Ich habe Juckreiz, der schwer zu ignorieren ist und Hautbeschwerden verursacht
	3 Schwere	Ich habe starken Juckreiz am ganzen Körper, der meine Aktivitäten extrem stört und zu Hautschädigung und Schmerzen führt, weil ich so viel kratze
 Schlaflosigkeit	0 Keine	
	1 Leichte	Ich habe Schwierigkeiten beim Einschlafen, die jedoch mit der Zeit abklingen und meine Arbeit oder mein soziales Verhalten nicht beeinträchtigen
	2 Mittelmässige	Ich habe Schwierigkeiten einzuschlafen oder durchzuschlafen, was mein soziales und berufliches Funktionieren beeinträchtigen kann.
	3 Schwere	Ich bin nicht in der Lage, ohne Medikamente oder andere Hilfsmittel einzuschlafen oder durchzuschlafen, was sich erheblich auf mein Funktionieren während des Tages auswirkt

Stimmungslage	Schweregrad
 Angst	0 Keine
	1 Leichte
	2 Mittelmässige
	3 Schwere

Stimmungslage	Schweregrad
 Low mood	0 Keine
	1 Leichte
	2 Mittelmässige
	3 Schwere

Bringen Sie diese Notizen zusammen mit Ihrer Symptomüberwachung zu Ihrem Termin mit.

# SYMPTOMÜBERWACHUNG

Tragen Sie Ihre Symptome und deren Schweregrad in den Datumskästchen ein  
z. B. am 4.: 3 für Fatigue, 2 für Schlaflosigkeit, 1 für Schmerzen usw.

Monat .....



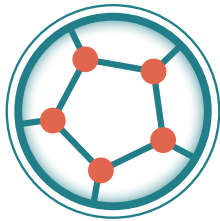
	Ermüdung	Schwellungen	Schmerzen	Gehirnebel	Angst	Gedrückte Stimmung	Juckreiz	Schlaflosigkeit	Weitere Symptome
1.									
2.									
3.									
4.									
5.									
6.									
7.									
8.									
9.									
10.									
11.									
12.									
13.									
14.									
15.									
16.									
17.									
18.									
19.									
20.									
21.									
22.									
23.									
24.									
25.									
26.									
27.									
28.									
29.									
30.									
31.									

**Falls dies für Sie hilfreich ist, kann Ihr Behandlungsteam Ihr Gesamtergebnis für alle Monate für jedes Symptom nachstehend berechnen:**

Summe									
-------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

## MEINE UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE

Es werden verschiedene Tests durchgeführt, um zu überprüfen, wie gut Ihre Nieren funktionieren. Ihre Ärztin/Ihr Arzt wird sich möglicherweise hauptsächlich auf folgende Laborwerte konzentrieren:



### Serumkreatin

Der Kreatinspiegel im Blut wird von den Nieren reguliert. Wenn die Nieren nicht gut arbeiten, steigt der Kreatinspiegel im Blut. Das Serumkreatin wird durch eine Blutuntersuchung bestimmt.



### Eiweiss im Urin

Eine sehr kleine Menge Eiweiss im Urin ist normal. Wenn die Nieren jedoch geschädigt sind, kann übermässig viel Eiweiss durch die Filter austreten. Das Ergebnis ist schaumiger Urin. Der Eiweissgehalt im Urin wird durch eine Urinuntersuchung bestimmt.



### Glomeruläre Filtrationsrate (GFR)

Die GFR gibt an, wie viel Blut von den Nieren pro Minute gefiltert wird, und ist auch ein Mass dafür, wie gut die Nieren arbeiten. Die GFR basiert auf den Ergebnissen der Blutuntersuchung.

In der Tabelle auf der nächsten Seite können Sie Ihre Untersuchungsergebnisse zusammen mit den Referenzbereichen des Labors eintragen. Sie können so viele Exemplare ausdrucken, wie Sie benötigen.

**Der Referenzbereich des Labors ist wichtig für die Interpretation Ihrer Untersuchungsergebnisse. Er kann unterschiedlich sein, je nachdem, welches Labor Ihre Probe untersucht hat. Jedes einzelne Untersuchungsergebnis muss daher im Zusammenhang mit dem vom Labor verwendeten Referenzbereich betrachtet werden.**

