

Unser fast normales Leben

Alltag mit Dialyse und Nierentransplantation



KfH Kuratorium für Dialyse und
Nierentransplantation e.V.
Gemeinnützige Körperschaft

Nierenkrank? Na und!

KATHARINA, 15 JAHRE, DIALYSEPATIENTIN

Katharina ist ein lebenslustiges Mädchen mit ansteckendem Lachen und viel Temperament – ein echtes Energiebündel. Ihre Freundinnen wissen: Katharina ist immer dabei, wenn etwas los ist. „Krank war sie eigentlich nie“, erzählen ihre Eltern. Deshalb macht sich auch niemand größere Sorgen, als sie sich plötzlich schlapp und müde fühlt und es ihr immer wieder übel wird. Erst als sich die Beschwerden gar nicht bessern wollen, geht ihre Mutter mit Katharina zum Arzt. Im Dezember 2013 war das. Katharina ist damals 13 Jahre alt. Die Diagnose kommt am Weihnachtsfeiertag und ist ein Schock: Katharinas Nieren sind nicht richtig entwickelt und funktionieren nicht mehr. Ein Geburtsfehler, der sich erst jetzt, Jahre später, bemerkbar macht. Katharina muss sofort therapiert werden. Schon einen Tag später erhält sie ihre erste Dialysebehandlung im KfH-Nierenzentrum. So lange bis sie eine neue Niere erhält, sind die Dialysemaschine und die regelmäßige Behandlung für Katharina lebenswichtig.

JULIAN, 18 JAHRE, TRANSPLANTIERT

Julian hat sie bereits, die neue Niere. Auch für ihn kam die Diagnose „Niereninsuffizienz“ vollkommen überraschend. Julian ist sportlich, spielt unter anderem Tennis und Hockey. Er ist gut in der Schule und niemals ernsthaft krank, nur ein wenig Untergewicht hat er von klein auf. Bei einer Untersuchung stellt der Arzt schlechte Blutwerte fest. Wie bei Katharina sind auch Julians Nieren nicht richtig entwickelt. Nachdem sie jahrelang unauffällig funktioniert haben, versagen sie plötzlich und unwiderruflich. Von jetzt auf gleich ist er ein medizinischer Notfall, muss sofort an die Dialyse. Aber er hat Glück im Unglück: Es wird schnell eine passende Niere gefunden. Sie kommt von einem Unbekannten, der sich dazu bereit erklärt hatte, nach dem Tod seine Organe zu spenden. Die eigentlich geplante Organspende von Julians Mutter kann so wieder abgesagt werden. Die Operation und die anschließende Reha verlaufen komplikationslos. Auch die Medikamente verträgt er gut. Julian bereitet sich auf das Abitur vor. Nur alle paar Wochen muss er zur Kontrolle ins KfH-Nierenzentrum. Seine neue Niere arbeitet gut und er hofft, dass das noch lange so bleibt.



DIALYSE



Wenn die Niere streikt

Katharina und Julian sind mit ihrer Situation nicht allein. Weit über 5.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland sind wegen einer eingeschränkten Nierenfunktion in Behandlung oder leben mit einem Spenderorgan. Bei vielen ist die Erkrankung angeboren, bei anderen entwickelt sie sich erst im Laufe des Lebens, beispielsweise durch einen Infekt.

Noch vor wenigen Jahrzehnten war ein Nierenversagen ein Todesurteil, gab es für die Betroffenen keine Hilfe und keine Hoffnung. Heute ist das zum Glück anders. Dank der Möglichkeiten der modernen Medizin können die jungen Patienten ein fast normales Leben führen. Doch in vielen Bereichen wirkt sich die Therapie schon auf das Leben der jungen Patienten aus: Wer mit einer Spenderniere lebt, muss fortan ganz besonders auf sich und seinen Körper achten und die Behandlung an der Dialysemaschine erfordert neben viel Disziplin auch viel Zeit, die dann für andere Dinge nicht mehr zur Verfügung steht.

KfH-Nierenzentren

Um die Behandlung nierenkranker Kinder und Jugendlicher kümmert sich in Deutschland das KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V. Mehr als 90 Prozent aller Betroffenen werden in einem der bundesweit 16 spezialisierten KfH-Nierenzentren betreut. Kinder und Jugendliche, die im Zentrum dialysieren, verbringen dort viel Zeit: Die Behandlung erfolgt in der Regel an drei Tagen in der Woche und dauert zwischen vier und fünf Stunden. Ein Team aus Kinderkrankenschwestern, Ernährungsberatern, Lehrern, Psychologen und Sozialhelfern begleitet und unterstützt die jungen Patienten. Die Mitarbeiter des Behandlungsteams kümmern sich zum Beispiel um schulische Betreuung während der Dialyse, organisieren gemeinsame Ausflüge oder Freizeitaktivitäten, stellen Diätpläne zusammen und sind freundschaftliche Ansprechpartner für alle Fragen und Sorgen der jungen Patienten.

Mit der Erkrankung leben

Eine Nierenersatztherapie ist anstrengend und belastend – nicht nur körperlich, sondern auch psychisch. Nicht alle

Betroffenen können so offen und unverkrampft mit der Situation umgehen, wie Katharina und Julian. Viele fühlen sich unverstanden; manche ziehen es vor, gar nicht über ihre Erkrankung zu sprechen. Angehörige, Freunde, Schulkameraden, Lehrer oder Trainer im Sportverein können sich dadurch leicht verunsichert fühlen. Viele stellen sich die Frage, wie sie sich gegenüber den Betroffenen und ihrer Erkrankung richtig verhalten sollen: Was muss ich wissen und was beachten? Soll ich die Erkrankung direkt ansprechen oder das Thema besser umgehen? Wie kann ich unterstützen und wann wird Sorge als übertrieben empfunden? Wer diese Fragen für sich beantworten möchte, muss die Situation, in der sich chronisch nierenkranke Kinder und Jugendliche befinden, kennen und verstehen. Dazu möchte die vorliegende Broschüre beitragen – mit medizinischen Informationen und wissenschaftlichen Fakten rund um das Thema „Niereninsuffizienz“ sowie mit Hinweisen auf weiterführende Informationsangebote. Katharina und Julian helfen uns dabei. Auf den folgenden Seiten geben sie einen Einblick in ihr fast normales Leben.

Wenn der Alltag flöten geht

„DIE DIALYSE IST SCHON ZIEMLICH LANGWEILIG, MAN KANN JA NICHT AUFSTEHEN. GUT IST, WENN MEINE FREUNDIN MANCHMAL MITKOMMT.“

15 Stunden verbringt Katharina wöchentlich an der Dialyse. Während der Behandlung bekommt sie Schulunterricht, macht Hausaufgaben oder hört Musik. Trotzdem freut sie sich immer über Abwechslung.



Wenn die Nieren nicht mehr funktionieren, bildet der Körper keinen Urin mehr. Überflüssiges Wasser oder die unverwertbaren Reste des Stoffwechsels können nicht mehr ausgeschwemmt werden, reichern sich an und führen zu einer Vergiftung, der sogenannten Urämie. Ist das Nierenversagen bereits so weit fortgeschritten, dann ist die Dialysebehandlung die letzte Rettung. Es gibt zwei Verfahren, die bei der Therapie von Kindern und Jugendlichen ungefähr gleich häufig angewendet werden.

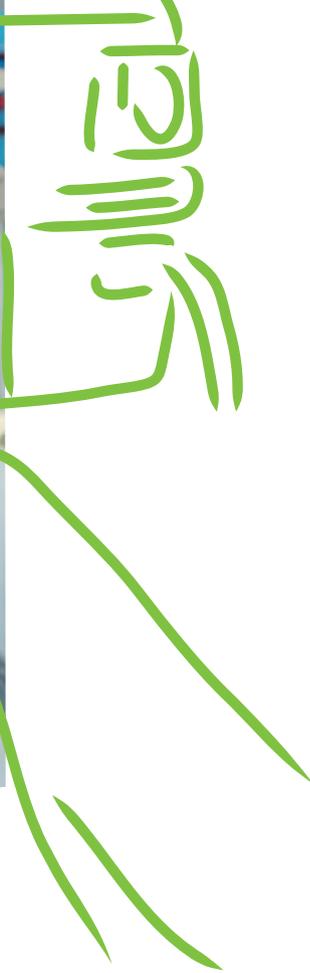
Hämodialyse

Bei der Hämodialyse (HD) findet die Blutreinigung in einer Maschine statt. Sie zieht in einem kontinuierlichen Kreislauf Blut aus dem Körper, reinigt es in speziellen Filtern und leitet es zurück in den Körper. Dabei werden Schadstoffe und überschüssige Flüssigkeit entfernt. Bei Kindern und Jugendlichen erfolgt die Hämodialyse in der Regel im KfH-Nierenzentrum.

Für den Anschluss an die Maschine werden die jungen Patienten punktiert, das heißt es werden zwei Nadeln in ein

blutführendes Gefäß – meistens am Unterarm – gestochen.

Weil der Blutfluss in einer normalen Vene für die Dialyse aber zu gering ist, erhalten Kinder und Jugendliche für die Dialyse meist einen sogenannten Shunt, eine Verbindung zwischen einer Arterie und einer Vene, die in einer kleinen Operation angelegt wird. Die Patienten müssen ihren Shunt gut schützen und pflegen, damit die Funktion jederzeit gegeben ist. Alternativ kann der Zugang zum Blutkreislauf auch über einen Katheter erfolgen.



MULTITALENT NIERE

Zur Entgiftung des Körpers filtern die Nieren täglich bis zu 300-mal die gesamte Blutmenge – bei einem Erwachsenen sind das etwa 1.500 Liter. Darüber hinaus übernehmen sie aber noch viele weitere Aufgaben im Körper und sorgen unter anderem für:

- einen ausgeglichenen Flüssigkeitshaushalt,
- das Säure-Basen-Gleichgewicht,
- einen gesunden Blutdruck,
- einen normalen Knochenstoffwechsel und entsprechendes Wachstum.

MEHR INFOS:

www.nierenwissen.de

Peritonealdialyse

Für die Peritonealdialyse (PD) ist ein Katheter unabdingbare Voraussetzung. Er wird in Form eines kleinen Schlauches dauerhaft in die Bauchdecke implantiert. Über diesen Schlauch füllen sich die Patienten mehrmals am Tag sterile Dialyseflüssigkeit in den Bauch. Während die Flüssigkeit dort verbleibt, treten über die dünne Haut des Bauchfells (lat. = Peritoneum) die harnpflichtigen Stoffe aus dem Blut in die Dialyseflüssigkeit über. Durch den regelmäßigen Wechsel der Dialyseflüssigkeit werden sie ausgespült.

Diese Form der Dialyse kann selbstständig von Hand oder mithilfe einer Maschine, einem sogenannten Cycler, durchgeführt werden und muss nicht im Zentrum stattfinden. Dorthin müssen PD-Patienten nur zu den Routineuntersuchungen. Ein speziell ausgebildetes Team des betreuenden KfH-Zentrums hilft den Kindern oder ihren Angehörigen dabei, die nötigen Arbeitsschritte zu lernen.

Ein wichtiger Aspekt der Dialysebehandlung ist das Thema Zeit: Katharina zum Beispiel dialysiert an drei Tagen in der Woche für rund fünf Stunden. Ein

Taxi holt sie direkt von der Schule ab und bringt sie in das rund 20 Kilometer entfernte KfH-Nierenzentrum. Je nach Verkehrslage ist sie oft erst gegen 19 Uhr zu Hause. Zeit für Hobbys, Freunde oder Ausgehen bleibt so an den Dialysetagen kaum noch. Trotzdem ist sie froh über die lebensrettende Behandlung.

Richtig essen ist richtig wichtig

„NUDELN ESSE ICH GERNE – UND EIGENTLICH AUCH TOMATENSOSSE UND SPINAT. ABER DIE HABEN LEIDER ZU VIEL KALIUM.“

Katharina achtet genau darauf, was sie isst. Eine Ernährungsberaterin hat ihr erklärt, worauf es ankommt. Nur ganz selten gönnt sie sich eine Ausnahme – meist beim Nachtsch.

Zwischen den Behandlungen steigt der Gehalt an Wasser, Stoffwechselprodukten und Mineralstoffen im Blut deutlich an und erst mit der nächsten Dialyse können diese Stoffe wieder ausgeschieden werden. Für Dialysepatienten ist die richtige Ernährung deshalb sehr wichtig.

Die „richtige Ernährung“ ist aber oft gar nicht so einfach: Zum einen geht der Appetit mit Fortschreiten der Nierenerkrankung oft zurück, was mit der hormonellen Veränderung des Körpers zu tun hat. Zum anderen sollten wegen des hohen Kalium- oder Phosphatgehaltes verschiedene Lebensmittel – darunter auch die besonders gut schmeckenden wie Schokolade, Pizza oder süße Obstsorten – nur sehr sparsam gegessen oder gemieden werden.

Hinzu kommt: Dialysepatienten müssen sich auch beim Trinken einschränken. Um den Kreislauf nicht durch zu viel Wasser im Körper zu belasten, dürfen sie nur sehr wenig Flüssigkeit zu sich nehmen. Die Folge ist ein permanenter und oft quälender Durst. Die genaue Trinkmenge ist individuell verschieden und wird von den Ärzten regelmäßig neu festgelegt.

Hilfe vom Ernährungsberater

Um mögliche negative Folgen zu vermeiden, ist die Ernährungsberatung, die von den KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche angeboten wird, sehr wichtig. Dabei lernen die Betroffenen, worauf sie achten müssen und wie sich trotz reduzierter Zutatenauswahl leckere Mahlzeiten zubereiten lassen. Idealerweise sollten dabei auch Eltern, Schule, Kindergarten usw. einbezogen werden.

Tipp: Es gibt verschiedene Kochbücher, die dabei helfen, trotz eingeschränkter Zutatenauswahl leckere Gerichte auf den Tisch zu bringen.

Ein gutes Beispiel zum kostenlosen Download:

<http://kinderklinik.uk-koeln.de/klinik-schwerpunkte/paediatriische-nephrologie/downloads/kochbuch.pdf>

Was darf's heute sein?

JA, BITTE!

- Mischbrot und helle Brötchen
- Cornflakes
- Reis, Nudeln
- Kopfsalat, Bohnen, Gurken
- Äpfel, Birnen, Erdbeeren
- Marmelade, Honig, Weichkäse
- gekochter Schinken, Mortadella, Fleischwurst
- Gummibärchen

NEIN, DANKE – BESSER NUR WENIG DAVON!

- Vollkornprodukte, Nüsse
- Spinat, Brokkoli, Tomatenmark
- Bananen, Nektarinen, Aprikosen, Fruchtsäfte
- Fisch und Fleisch, Salami, Mettwurst und Leberwurst
- Eigelb, Milch und Milchprodukte, Kakao
- Fertiggerichte, Pommes, Hamburger, Pizza, Cola
- Chips und Schokolade

Medikamente: unverzichtbar

Für Kinder und Jugendliche mit einer Nierenerkrankung gehören Medikamente in der Regel ab der Diagnose mit zum Alltag.

Eine chronische Niereninsuffizienz entwickelt sich meist über Monate oder gar Jahre. Mit einer rechtzeitigen medikamentösen Behandlung lassen sich das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen, die Dialysepflicht hinauszögern und mögliche Folgeerkrankungen verhindern.

So unverzichtbar die Medikamente auch sind, angenehm ist das viele Tablettenschlucken natürlich nicht. Bis zu 20 Präparate können es an einem Tag sein.

Hinzu kommt: Trotz des Fortschritts in Medizin und Pharmakologie lassen sich unerwünschte Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen, Muskelkrämpfe

oder Abgeschlagenheit nicht immer völlig vermeiden.

Tägliches Ritual

Die meisten Arzneimittel können in den Randzeiten des Tages und damit zu Hause eingenommen werden. Eine Unterstützung durch Lehrer, Betreuer oder andere Bezugspersonen ist in der Regel nicht erforderlich.

Für Schüler, denen die regelmäßige Einnahme der Medikamente schwerfällt, kann es unter anderem bei Klassenfahrten hilfreich sein, wenn sie daran erinnert werden. Die Details sollten in diesem Fall vorab mit den Eltern und den behandelnden Ärzten besprochen werden.

TYPISCHE MEDIKAMENTE BEI DIALYSEPATIENTEN

- **VITAMINE:** gehen bei der Dialyse verloren und müssen ersetzt werden
- **PHOSPHATBINDER:** werden zum Essen eingenommen und verhindern die Anreicherung im Körper
- **BIKARBONAT:** ist eine Base und verhindert die Übersäuerung des Körpers
- **BLUTDRUCKSENKENDE MEDIKAMENTE:** zur Vorbeugung von Herz-Kreislauf-Störungen
- **ERYTHROPOEITIN (EPO):** ein Hormon, das Blutbildungsstörungen ausgleicht
- **EISEN:** ist ebenfalls wichtig für die Blutbildung
- **WACHSTUMSHORMONE:** helfen, die Folgen der Nierenerkrankung auf die körperliche Entwicklung und das Längenwachstum auszugleichen

Sport trotz Therapie – geht das?

” FÜRS TURNEN HABE ICH WEGEN
DER DIALYSE KEINE ZEIT MEHR.
JETZT FAHRE ICH FAHRRAD ODER
WAVEBOARD. “

Das Turnen aufzugeben, ist Katharina nicht sehr schwer gefallen – es hat ohnehin nicht mehr so viel Spaß gemacht. Aber mit ihren Freunden gemeinsam draußen unterwegs sein zu können, das ist ihr wichtig.



Wenn Kinder und Jugendliche zur Dialyse müssen, bedeutet das nicht, dass sie Bettruhe halten müssen und sich nicht bewegen dürfen. Im Gegenteil: Tests mit erwachsenen Dialysepatienten haben positive körperliche und psychische Effekte durch sportliche Betätigung während und nach einer Dialysebehandlung nachgewiesen. Die allgemeine Leistungsfähigkeit wird verbessert, der Blutdruck sinkt, der Appetit wird angeregt und die Lebensqualität steigt. Nicht zuletzt verbessern sich durch den Sport auch die Qualität und

Effektivität der Dialysebehandlung. Sport ist daher prinzipiell für Dialysepatienten möglich und regelmäßige Bewegung auch aus medizinischer Sicht sehr wünschenswert. Aber: Nicht jede Sportart ist gleich gut geeignet. Am besten sollten die Vor- und Nachteile im Einzelfall mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Sport in der Schule

Ob und in welchem Maße Kinder und Jugendliche, die dialysieren, am Sportunterricht teilnehmen können, sollte

zwischen den Betroffenen, der Schule, den Eltern und den Behandlungsteams besprochen werden. Sportunterricht kann das Selbstvertrauen stärken und die Einbindung in die Klassengemeinschaft unterstützen. Weil die Betroffenen in der Regel aber weniger leistungsfähig sind als ihre Altersgenossen, sind differenzierte Angebote notwendig. Wenn die Kinder oder Jugendlichen durch schlechte Noten unter Druck gesetzt werden, sollte darüber nachgedacht werden, die Benotung ganz oder teilweise auszusetzen.



Schule und Dialyse

In Katharinas Schule wissen alle über ihre Erkrankung Bescheid. Ein großes Thema ist das aber nicht. Alle gehen ganz normal mit ihr um.

Viele nierenkranke Kinder und Jugendliche gehen routiniert und verantwortungsvoll mit ihrer Erkrankung um und benötigen im Alltag keine besondere Unterstützung. Der richtige Umgang? So individuell wie nötig und so normal wie möglich. Lehrer sollten es vermeiden, Betroffene durch übertriebene Fürsorge in eine Sonderrolle zu drängen. Und auch Mitschüler können ihre nierenkranken Klassenkameraden am besten dadurch unterstützen, dass sie ganz normal mit ihnen umgehen.

Was man wissen sollte

Nierenkranke Kinder und Jugendliche können häufig nur eingeschränkt beim Sport mitmachen, sie müssen auf ihre Ernährung und die Trinkmenge achten, Medikamente einnehmen und durch die

mangelnde Hormonproduktion in den Nieren sind viele Patienten erheblich kleiner als ihre Altersgenossen und sehen jünger aus. Außerdem fehlen nierenkranke Kinder und Jugendliche häufig. Die Dialysebehandlungen und eventuell notwendige Krankenhausaufenthalte kosten viel Zeit. Um versäumten Schulstoff nachzuholen, bieten die KfH-Nierenzentren schulische Betreuung auch während der Dialyse.

Bei der Benotung müssen Lehrer gemeinsam mit den Betroffenen und den Mitschülern individuelle Regelungen finden, die der Situation gerecht werden. Auch bei der Planung von Schulfreizeiten und Ausflügen müssen mögliche krankheitsbedingte Einschränkungen berücksichtigt werden (Arzneimittelaufnahmen, Einhaltung von Trinkmenge und Diät).

Wichtig:

Dialysezugänge schützen!

- **Shunt:** Der Shunt(-Arm) ist empfindlich und muss vor Stößen und Verletzungen gut geschützt werden. Vorsicht bei harten Bällen oder Körperkontakt!
- **Katheter:** Kinder und Jugendliche mit einem Katheter dürfen wegen der Infektionsgefahr nicht am Schwimmunterricht teilnehmen.

DARÜBER SPRECHEN?

Um Verständnis zu fördern, kann es gut sein, das Thema „Niere und Dialyse“ im Unterricht anzusprechen. Die KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche unterstützen bei Bedarf gerne dabei. Aber Achtung: Lehrer haben grundsätzlich eine Schweigepflicht und dürfen die Diagnose nicht ohne explizite Zustimmung der betroffenen Schüler und ihrer Eltern öffentlich machen! Wenn Patienten ihre Krankheit lieber für sich behalten möchten, ist das unbedingt zu respektieren.

Leben mit einer neuen Niere

„ 90 KILOMETER MIT GEPÄCK AUF DEM RÜCKEN – ICH BIN GESPANNT, WIE DAS WIRD, UND FREIE MICH AUF DIE TOUR. “

Seine Sommerferien verbringt Julian mit Freunden bei einer Wildnis-Wanderung in Norwegen. Er macht sich Gedanken über Blasen an den Füßen und einen leeren Magen; Sorgen um seine Niere hat er nicht.



Rund 120 Kinder und Jugendliche erhalten in Deutschland jährlich eine neue Niere. Die Transplantation ist in vielen Fällen die beste Form der Behandlung einer chronischen Niereninsuffizienz, denn ein neues Organ ersetzt nicht nur die Filterfunktion, sondern ermöglicht im Vergleich zur Dialyse auch eine weitgehend normale und unabhängige Lebensführung. Außerdem sinkt durch die Transplantation das Risiko für Komplikationen und die Entwicklung von Begleiterkrankungen: Bluthochdruck, starke Überwässerungen, Wachstums-

verzögerungen oder Herzerkrankungen treten nach Nierentransplantation deutlich seltener auf.

Weg über die Warteliste

Für die meisten Kinder und Jugendlichen, die eine Nierentransplantation benötigen, führt der Weg zum neuen Organ über die Stiftung Eurotransplant und die Liste, über die die Spenderorgane an die Empfänger vergeben werden. Weil der Bedarf das Angebot weit übersteigt, gibt es eine Wartezeit. Kinder und Jugendliche werden aber bevorzugt behandelt.

Die durchschnittliche Wartezeit fällt für sie deshalb kürzer aus als die sechs bis acht Jahre bei den Erwachsenen.

Ist eine passende Niere gefunden, muss alles sehr schnell gehen. Der ersehnte Anruf kann Tag und Nacht erfolgen und die Patienten müssen sich dann umgehend auf den Weg ins Krankenhaus machen. Nach der Transplantation beginnt die neue Niere in der Regel sehr schnell damit, Urin zu produzieren. Bei komplikationslosem Verlauf können die Patienten die Klinik nach etwa drei Wochen wieder verlassen.



GEBORGTE NORMALITÄT: WIE LANGE HÄLT EINE NEUE NIERE?

Eine Nierentransplantation ist für viele die beste Form der Nierenersatztherapie, aber sie ist eine Lösung auf Zeit: Zwar sind die Voraussetzungen heute gut, dass die neue Niere viele Jahre funktionieren wird, doch die Möglichkeit eines Transplantatverlustes begleitet die Betroffenen permanent. Die Vorstellung, früher oder später wieder an die Dialyse zu müssen, ist belastend.

Infos zur Organspende:

- **DSO Deutsche Stiftung Organtransplantation**, www.dso.de
Die DSO ist die Koordinierungsstelle für Organspende in Deutschland.
- **Eurotransplant**, www.eurotransplant.de oder www.eurotransplant.org
Die Stiftung Eurotransplant sorgt für die Vermittlung der Spenderorgane.
- **Stiftung Lebendspende**, www.stiftung-lebendspende.de
Die Stiftung engagiert sich für eine optimale Nachsorge der Lebendspender.

Für Julian und seine Familie war von Anfang an klar, dass er so schnell wie möglich transplantiert werden sollte. Er hatte Glück. Nur knapp ein halbes Jahr nach Dialysebeginn wurde eine passende Niere für ihn gefunden. Die geplante Nierenspende seiner Mutter war dadurch nicht mehr nötig.

Julians Operation verlief reibungslos. Nach dem Aufenthalt in der Klinik konnte er direkt nach Hause entlassen werden. Seine neue Niere arbeitet seit mittlerweile fünf Jahren völlig problemlos.

Planbar: Die Lebendspende

Nicht nur Verstorbene, auch lebende Verwandte oder besonders nahestehende Personen kommen als Organspender für chronisch nierenkranke Patienten infrage. Entscheidet sich eine Familie zur Lebendspende und ist ein geeignetes Organ gefunden, wird der Operationstermin besprochen und gemeinsam festgelegt. Spender und Empfänger werden am gleichen Tag operiert. Durch die Steuerbarkeit der Operation können optimale Bedingungen für die Transplantation geschaffen werden.

Medikamente: Ohne geht es nicht

” WENN ICH MAL WOANDERS ÜBERNACHTE, DARF ICH AUF KEINEN FALL VERGESSEN, MEINE MEDIKAMENTE MITZUNEHMEN. DA GEWÖHNT MAN SICH ABER SCHNELL DRAN. “

Julian hat seine Medikamente immer gut vertragen, nur einmal musste er ein Präparat wechseln. Das tägliche Tablettenschlucken ist für ihn Routine.



Die Transplantation ist für viele nierenkranke Kinder und Jugendliche die beste Lösung und heute ein Standardverfahren der Nierenersatztherapie. Möglich wurde das durch die Entwicklung sogenannter immunsuppressiver Medikamente. Ohne diese würde der Körper die neue Niere als fremdes Gewebe erkennen und eine Immunreaktion auslösen, die unweigerlich zur Abstoßung des Organs führt. Um das Transplantat nicht zu gefährden, ist es deshalb wichtig, dass die verordneten Immunsuppressiva regelmäßig eingenommen werden – und zwar so lange, wie die neue Niere im Körper arbeitet.

Was sind eigentlich Immunsuppressiva?

In der Transplantationsmedizin haben sich verschiedene immunsuppressive Substanzen bewährt, die sehr unterschiedliche Wirkprinzipien aufweisen und sich auch hinsichtlich ihrer spezifischen Nebenwirkungen deutlich unterscheiden. Häufig eingesetzte Präparate sind zum Beispiel Cyclosporin, Tacrolimus, Mycophenolsäure, Kortison oder spezielle Antikörper. Die Dämpfung des Immunsystems schützt die neue Niere, aber natürlich werden dadurch auch die Abwehrreaktionen des Körpers gegenüber Krankheitserregern behindert. Transplantierte Kinder und Jugendliche haben deshalb ein erhöhtes Infektions-

risiko und sollten ganz besonders auf einen gesunden Lebensstil achten.

In den ersten Tagen und Wochen nach der Transplantation müssen oft sehr hohe Dosen der Immunsuppressiva verabreicht werden, da die Gefahr einer akuten Abstoßungsreaktion zu diesem Zeitpunkt am größten ist. Die unterschiedlichen Wirkstoffe ergänzen sich, sodass die Medikamente oft kombiniert werden: Für jeden Patienten legen die Ärzte individuell fest, welche Medikamente in welcher Dosierung zum Einsatz kommen. Dadurch lassen sich unerwünschte Nebenwirkungen weitgehend vermeiden.

Erwachsenwerden mit der neuen Niere

Vielen Jugendlichen im Übergang zum Erwachsenenalter fällt es schwer, ihre Medikamente regelmäßig einzunehmen. Die Gründe dafür können einerseits in der Pubertät und dem Streben nach Unabhängigkeit liegen. Außerdem wechseln

viele Jugendliche in diesem Alter aus der gewohnten kindernephrologischen Versorgung in die Erwachsenenbetreuung und müssen erst lernen, mit den neuen Rahmenbedingungen zurechtzukommen und Verantwortung für sich zu übernehmen. Probleme und Komplikationen sind in dieser Phase relativ häufig und nicht selten führt das sogar bis zum Verlust des Transplantats.

Ein wesentlicher Teil des Behandlungserfolgs hängt bei der Nierentransplantation deshalb auch davon ab, ob es gelingt, die körperlichen und seelischen Reserven der Patienten zu aktivieren. Für das erforderliche Training gibt es verschiedene Einrichtungen, die sich ganz auf die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen ausgerichtet haben. Individuelle Therapiekonzepte umfassen unter anderem die medizinische Versorgung, Medikamentenlehre, Information über Schule, Ausbildung und Beruf und die Verbindung sportlicher Aktivitäten mit psychosozialer Betreuung.

Das KfH-Transferprogramm endlich erwachsen ...

... richtet sich an junge Patienten zwischen 16 und 21 Jahren und soll den Übergang in die Erwachsenenbehandlung – die sogenannte Transition – erleichtern. Das endlich erwachsen-Team organisiert dafür verschiedene Workshops und Seminare.

MEHR INFOS: www.endlich-erwachsen.de

Ernährung, Schule, Sport

„ ICH MACHE DEN SPORT, DER
MIR SPASS MACHT – UND
ES MUSS JA NICHT GERADE
KICKBOXEN SEIN. “

Julian ist es wichtig, sich fit zu halten. Sport bedeutet ihm viel und er achtet auf seinen Körper. Nicht weil er muss, sondern weil es ihm Spaß macht.



Besondere Anforderungen an die Diät oder die Trinkmenge, wie sie für Dialysepatienten gelten, gibt es nach der Transplantation – abgesehen von wenigen Ausnahmen – nicht mehr. Zu beachten ist vor allem, dass es durch bestimmte Nahrungsmittel zu unerwünschten Wechselwirkungen mit den immunsuppressiven Medikamenten kommen kann. Zum Beispiel können Grapefruits und Grapefruitsaft (auch in Multivitamingetränken) die Blutkonzentrationen der Wirkstoffe Tacrolimus und Cyclosporin A erhöhen. Auf Klassen-

fahrt, bei Festen oder anderen Gelegenheiten, an denen nierentransplantierte Patienten teilnehmen, sollten entsprechende Produkte also besser nicht auf den Tisch kommen oder zumindest entsprechend gekennzeichnet werden. Gleiches gilt übrigens für die Teesorten Earl und Lady Grey, die Bergamotte und Johanniskraut enthalten. Aber auch Kräutertees sollten wegen möglicher Wechselwirkungen von den Patienten vermieden werden. Vorsicht ist außerdem bei allen Speisen mit erhöhtem Infektionsrisiko angesagt:

- Softeis
- rohe Eier
- nicht durchgegartes Fleisch
- roher Fisch
- Rohmilchprodukte

Sport und Bewegung

Etwa sechs Wochen nach der Transplantation ist Sport wieder möglich. Dabei gilt: Erlaubt ist, was Spaß macht. Allerdings ist es wichtig darauf zu achten, dass das Transplantat nicht durch äußere Einwirkungen wie Schläge oder Stöße verletzt wird. Vor diesem Hintergrund



gibt es Sportarten, die für transplantierte Patienten besser oder schlechter geeignet sind (Infokasten).

Am Schulsport können transplantierte Kinder und Jugendliche grundsätzlich

teilnehmen, wenn kein erhöhtes Risiko besteht, dass die Niere verletzt wird. Details – auch zur angemessenen Benotung – sollten die Lehrer mit den Familien und den behandelnden Ärzten klären.

Sport nach der Transplantation

- **Gut geeignet:** Schwimmen, Gymnastik, Skifahren, Golf, Leichtathletik, Ausdauertraining (zum Beispiel Laufen, Radfahren), Tennis, Badminton
- **Bedingt geeignet:** Ballsportarten, Kraftsport
- **Weniger geeignet:** Kampfsport, Reck- und Barrenturnen

SONNENSCHUTZ!

Durch die immunsuppressiven Medikamente steigt das Hautkrebs-Risiko. Ein guter Sonnenschutz (Bekleidung und Sonnenschutzcreme) ist deshalb Pflicht.

IM KINDERGARTEN UND IN DER SCHULE

Nach der Nierentransplantation ist die Immunabwehr durch die Immunsuppression eingeschränkt. Gerade in der Anfangsphase haben die betroffenen Kinder und Jugendlichen dadurch ein erhöhtes Infektionsrisiko. Ab etwa sechs Wochen nach der Operation können die jungen Patienten in der Regel aber wieder am Unterricht teilnehmen. Damit es nicht zu unnötig langen Ausfallzeiten kommt, kann ein vorübergehender Hausunterricht sinnvoll sein. Das betreuende KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche unterstützt zusammen mit der Krankenhausschule bei der Organisation entsprechender Angebote. Bei ansteckenden Erkrankungen wie Windpocken, Gürtelrose, Magen-Darm-Infektionen oder Grippe sollten der Kindergarten oder die Schule unbedingt die Patienten beziehungsweise ihre Familien informieren.

Reisefieber und Zukunftspläne

Urlaub

Selbstverständlich können transplantierte oder dialysepflichtige Kinder und Jugendliche auch auf Reisen gehen. Eine gute Vorbereitung ist aber empfehlenswert. Insbesondere für eine Dialyse muss vor Abfahrt die medizinische Versorgung am Urlaubsort sichergestellt sein. Wichtig ist auch, eine ausreichende Menge an Medikamenten und Materialien – inklusive einer Reserve – mitzunehmen. Bei Flugreisen sollten diese ins Handgepäck, damit es bei einem Gepäckverlust nicht zu Engpässen kommt. Bei Detailfragen und der Vorbereitung von Urlaubsreisen helfen die Behandlungsteams in den KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche gerne weiter. Eine sogenannte Urlaubsdialyse ist in der Regel in allen KfH-Nierenzentren in Deutschland möglich.

Hinweise zum Thema „Reisen“ mit vielen wichtigen Informationen gibt es auch auf der KfH-Homepage: www.kfh.de/fuer-patienten/sozialberatung/





Ausbildung und Beruf

Ein qualifizierter Schulabschluss ist natürlich auch für Jugendliche mit chronischer Niereninsuffizienz und ihre Zukunft von zentraler Bedeutung. Deshalb sollten in diesem Bereich alle Fördermöglichkeiten genutzt und die Betroffenen bestmöglich unterstützt werden.

Es gibt viele Berufe, die für nierenkranke und transplantierte junge Menschen geeignet sind. Vermieden werden sollten aber Tätigkeiten, die verbunden sind mit:

- schwerer körperlicher Arbeit, vor allem schwerem Heben
- Schichtdienst oder unregelmäßigen Arbeitszeiten, da diese mit einem erhöhten Risiko für unregelmäßige Medikamenteneinnahmen einhergehen
- dem Umgang mit Chemikalien und Lösungsmitteln
- einem erhöhten Infektionsrisiko etwa bei der Arbeit mit kleinen Kindern (Kindergarten, Kinderarztpraxis) oder mit Tieren.

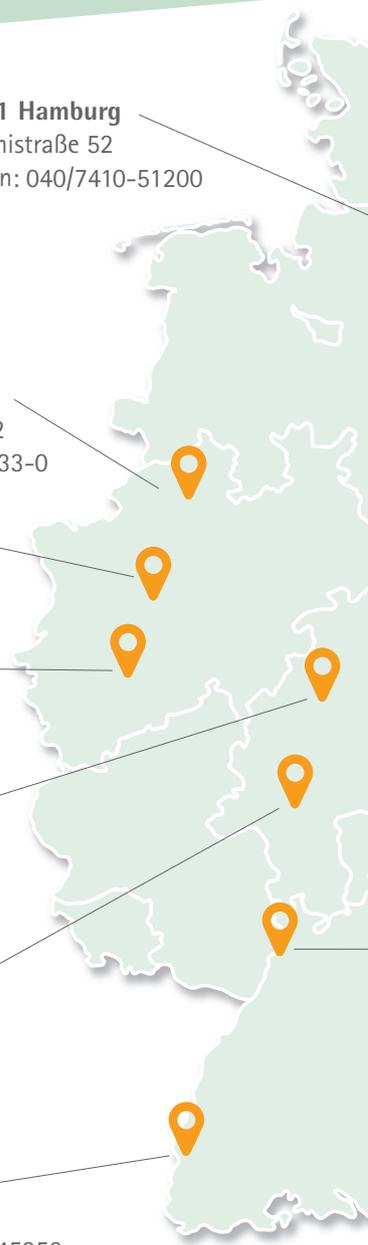
Falls der Wunschberuf in eine dieser Risikokategorien fällt, sollte in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Nierenarzt, dem psychosozialen Team und dem Ausbilder beziehungsweise Arbeitgeber überlegt werden, ob und wie das Risiko vermindert werden kann.

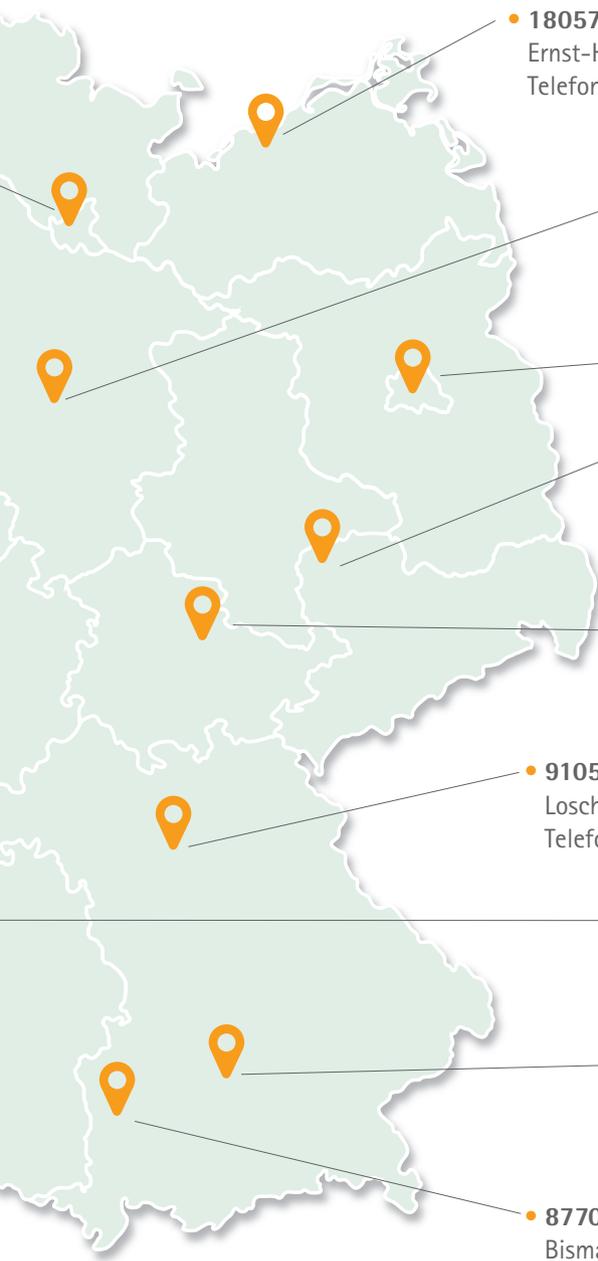
KfH-Nierenzentren für Kinder und Jugendliche

Die Versorgung nierenkranker Kinder und Jugendlicher ist dem KfH ein wichtiges Anliegen. Bundesweit stehen dafür 16 spezialisierte Zentren zur Verfügung, die in Kooperation mit Universitäts- und Kinderkliniken vor Ort das ganze Spektrum der Diagnostik und Therapie anbieten. Die Behandlungsteams sind die erste Anlaufstelle für alle medizinischen und sozialen Fragen.

Näheres zu den Zentren unter www.kfh.de

KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.
Martin-Behaim-Straße 20
63263 Neu-Isenburg
info@kfh-dialyse.de

- 
- **20251 Hamburg**
Martinistraße 52
Telefon: 040/7410-51200
 - **48149 Münster**
Waldeyerstraße 22
Telefon: 0251/98133-0
 - **45147 Essen**
Hufelandstraße 55
Telefon: 0201/7233451
 - **50937 Köln**
Kerpener Straße 60
Telefon: 0221/46019-121
 - **35043 Marburg**
Baldingerstraße
Telefon: 06421/5862254
 - **60316 Frankfurt a. M.**
Hölderlinstraße 11
Telefon: 069/490380
 - **79106 Freiburg**
Mathildenstraße 1
Telefon: 0761/270-45350



• **18057 Rostock**
Ernst-Heydemann-Straße 8
Telefon: 0381/208810

• **30625 Hannover**
Carl-Neuberg-Straße 1
Telefon: 0511/53048-0

• **13353 Berlin**
Augustenburger Platz 1
Telefon: 030/45051-6016

• **04129 Leipzig**
Delitzscher Straße 141
Telefon: 0341/90030-0

• **07745 Jena**
Kochstraße 2
Telefon: 03641/63373

• **91054 Erlangen**
Loschgstraße 15
Telefon: 09131/8539-360

• **69120 Heidelberg**
Im Neuenheimer Feld 430
Telefon: 06221/568363

• **80804 München**
Parzivalstraße 16
Telefon: 089/30635390

• **87700 Memmingen**
Bismarckstraße 23
Telefon: 08331/702537

Information und Unterstützung

Neben dem KfH kümmern sich in Deutschland zahlreiche Institutionen und Vereine um die Belange nierenkranker und transplantierter Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Familien. Eine kleine Auswahl wichtiger Adressen:

- **Bundesverband Niere e. V.**

Der Bundesverband Niere e. V. (BN e. V.) ist die Selbsthilfeorganisation der Dialysepatienten und Nierentransplantieren Deutschlands. Er vereint eine Vielzahl regionaler Selbsthilfegruppen unter seinem Dach. Ziel ist es, die Lebenssituation von chronisch Nierenkranken, von Dialysepatienten und Nierentransplantierten zu verbessern.

www.bundesverband-niere.de

- **Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) e. V.**

Der BDO ist ein gemeinnütziger Selbsthilfeverband, der die von einer Organtransplantation betroffenen Patienten und deren Angehörige informiert, berät und betreut. Er ist bundesweit aktiv und unterhält verschiedene Regionalgruppen.

www.bdo-ev.de

- **Stiftung Lebendspende**

Die gemeinnützige Stiftung Lebendspende wurde 2002 von der Deutschen Transplantationsgesellschaft gegründet. Das primäre Ziel der Stiftung ist es, die optimale Nachsorge für den Lebendspender zu gewährleisten.

www.stiftung-lebendspende.de

- **Elternvereine**

In vielen Städten mit einem KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche gibt es Elternvereine, die betroffene Familien unterstützen und den Austausch untereinander fördern. Die Behandlungsteams in den KfH-Zentren vermitteln gerne die entsprechenden Kontakte.

- **Dialysekinder gemeinnütziger e. V.**

Der Verein Dialysekinder unterstützt das KfH dabei, eine bestmögliche Versorgung nierenkranker Kinder zu gewährleisten. Der Verein engagiert sich mit zahlreichen Aktionen und mit Maßnahmen wie Ferienaufenthalten, die ohne gleichzeitige Sicherstellung der Dialysebehandlung nicht möglich wären.

www.dialysekinder.de

- **Rehabilitationszentrum Ederhof**

Der „Ederhof“ der Rudolf Pichlmayr-Stiftung im österreichischen Stronach ist eine vom KfH unterstützte Rehabilitationseinrichtung für Kinder und Jugendliche vor und nach einer Organtransplantation sowie für deren Familien.

www.ederhof.eu

- **Kinderhilfe Organtransplantation**

Der Verein Kinderhilfe Organtransplantation - Sportler für Organspende e. V. (KiO) wurde 2004 gegründet und ist im Bereich der Kindertransplantation das einzige übergreifende deutsche Hilfswerk. Der Verein unterstützt betroffene Kinder und ihre Familien.

www.kiohilfe.de



IMPRESSUM

Herausgeber: KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.,
Martin-Behaim-Straße 20, 63263 Neu-Isenburg.

Expertenrat: Prof. Dr. med. Rainer Büscher, PD Dr. med. Jun Oh,
PD Dr. med. Elke Wuehl

Stand: April 2015

Bildnachweise: KfH; wdv/B. Rüttger, O.G. Hermann, M. Völler