

Kinderdialyse in Nordrhein

Kinder und Jugendliche mit chronischem Nierenversagen haben auch mit altersspezifischen psychischen Problemen zu kämpfen. Umfassende Betreuung bieten spezielle Dialysezentren für Kinder.

von Jörn Kneiding

Chronisches Nierenversagen kann bis heute nicht geheilt werden. Mit Hilfe der Dialyse, von Medikamenten oder einer Transplantation überleben die Patienten, bleiben aber zeitlebens chronisch krank. Bundesweit gibt es etwa 400 Kinder und Jugendliche mit chronischem Nierenversagen, somit kommen auf einen Dialysepatienten unter 16 Jahren 100 Erwachsene. Um den Erfordernissen kindgerechter Dialysebehandlung gerecht zu werden und sie nicht als „Einzelgänger“ unter den meist älteren Erwachsenen zu behandeln, gibt es über Deutschland verstreut Zentren, die spezielle medizinische und psychosoziale Hilfe und Förderung bieten. Den Heranwachsenden den Schrecken vor der Dialyse nehmen, damit sie die Dialysezeit mit Spielen oder Lernen verbringen können und soweit wie möglich die Krankheit vergessen, ist Ziel der Behandlungsteams. Für den Kammerbereich Nordrhein befinden sich derartige Kinderdialyzen in Köln, Essen und in Moers.

Kinderdialyse im Regierungsbezirk Düsseldorf

Die Abteilung für Pädiatrische Nephrologie der Universitätsklinik Essen (Direktor: Prof. Dr. H. Olbing) verfügt seit einem Jahr über eine neue Kinderdialyse, die PD Dr. Klaus-Eugen Bonzel leitet. Seit 1977 betreibt die Essener Universitäts-Kinderklinik eine Dialyseeinrichtung für Kinder und Jugendliche in Zusammenarbeit mit dem

Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation (KfH).

Ein Neubau bietet seit verganginem Jahr mehr Raum für kindgerechte Dialyse mit psychosozialer Rehabilitation. Die Kinderdialyse hat jetzt drei Räume für die Hämodialyse und einen Raum für das Training zur chronischen Peritonealdialyse im Elternhaus (Heimdialyse). Lehrer, Psychologen, Sozialarbeiter und Diätberater haben so verbesserte Arbeitsbedingungen für ihre gezielte psychosoziale Betreuung.

Der Einzugsbereich der Einrichtung, die zu den größten ihrer Art zählt, erstreckt sich über das gesamte Ruhrgebiet sowie bis in das Münster- und das Sauerland. In der Essener Kinderdialyse werden zur Zeit rund 30 Kinder und Jugendliche regelmäßig behandelt, davon 15 dreimal wöchentlich mit Hämodialyse in der Klinik, die anderen 15 zu Hause mittels kontinuierlicher und zyklischer ambulanter Peritoneal-

dialyse (CAPD und CCPD). Zusätzlich betreut die Abteilung im Durchschnitt jährlich 20 Patienten vorübergehend, z. B. wegen akuten Nierenversagens bei hämolytisch-urämischem Syndrom, nach einem Schock oder wegen einer Vergiftung.

Zehn Kinderdialyseplätze befinden sich auch in Moers im Krankenhaus Bethanien für die Grafschaft Moers. Zwischen acht und 13 Patienten im Alter von acht bis 16 Jahren kommen in die dortige Kinderklinik (Direktor: Prof. Dr. K. Pistor) zur regelmäßigen Blutreinigung. Zur Transplantation schickt das Bethanien-Krankenhaus die Kinder und Jugendlichen nach Essen oder ins niederländische Nijmegen, wo die Kassen aufgrund von Kooperationsverträgen ebenfalls die Kosten übernehmen.

Kinderdialyse in Köln

Den Regierungsbezirk Köln versorgen in gleicher Weise, quasi im Verbund, die Kinderdialyseeinrichtungen der Kölner Universitätskinderklinik sowie die – ebenfalls vom KfH betriebene – Station an der Gleueler Straße 176-178.

Dort befinden sich acht Dialyseplätze, an denen regelmäßig sechs bis acht zumeist jugendliche Patienten im Alter zwischen 13 und 19 Jahren behandelt werden. Dazu kommen sie dreimal wöchentlich in die von Dr. Tatiana Ronda-Vildosola geleitete Abteilung.



Zeit gut genutzt! Lernen während der Hämodialyse.

Foto: KfH



Spielen in der Kinderdialyse: Die psychosoziale Betreuung ist für die jungen Patienten besonders wichtig. Foto: KfH

In der Universitätskinderklinik (Direktor: Prof. Dr. Dietrich Michalk) dagegen finden vorwiegend Behandlungen von Säuglingen und Kleinkindern mit akuter Niereninsuffizienz statt, die der permanenten Betreuung und Überwachung bedürfen. Außerdem werden die Kleinen hier unter Leitung von PD Dr. Uwe Querfeld auf ihre Nierentransplantation vorbereitet und später auch nachbetreut. Insgesamt verfügt die Kinderklinik über vier Peritonealdialyseplätze, ergänzt durch vier weitere Plätze für teilstationäre Hämodialyse.

Psychosoziale Betreuung

Insbesondere für Kinder, die unter chronischem Nierenversagen leiden, ergeben sich zahlreiche Probleme, die eine psychosoziale Betreuung notwendig machen. Aufgrund des Ausfalls der Nierenfunktion kommt es häufig zu Störungen im Hormonhaushalt. Daraus folgt dann eine Beeinträchtigung des Knochenaufbaus, der bei Kindern zu Minderwuchs führen kann.

Neben den körperlichen Einschränkungen tragen die jungen Patienten hohe psychische Belastungen. Viele Kinder und Jugendliche haben große Schwierigkeiten, die Krankheit und die damit verbundene veränderte Lebenssituation zu akzeptieren. Die Frage nach der „Schuld“, die Verneinung der Erkrankung und die Angst vor einem

frühen Tod können Depressionen oder Aggressionen hervorrufen, die dann die Behandlung erschweren.

Weitere Probleme und Spannungen können sich in der Familie ergeben, da der junge Dialysepatient einen Sonderstatus einnimmt, der viel Einsatz und hohe Aufmerksamkeit von den betreuenden Eltern fordert. Das birgt die Gefahr, daß sich Geschwister zurückgesetzt fühlen. Daraus ergibt sich, daß auch die Eltern, insbesondere die Mütter, die ebenfalls starken physischen und psychischen Belastungen unterliegen, psychologischer Betreuung bedürfen.

Die zeitaufwendige Dialyse bedingt Fehlstunden, die es den Kindern erschweren, in der Schule Anschluß zu halten. Meistens behindern die eingeschränkten Möglichkeiten der heranwachsenden Dialysepatienten altersgerechte soziale Bindungen und auch den natürlichen Loslösungsprozeß von Eltern und anderen Bezugspersonen.

Psychosoziale Betreuung ist deshalb ein wichtiger Bestandteil der Behandlung. Psychologen, Pädagogen und Diätberater kümmern sich um die Patienten und ihre Familien, indem sie Hilfestellungen für den Umgang mit Ängsten und den alltäglichen Einschränkungen geben. Die Hauptziele ihrer psychosozialen Arbeit formuliert die Essener Kinderdialyse (in einer Festschrift, die über das KfH zu beziehen ist, siehe Kasten) wie folgt:

- „den Patienten und ihren Familien helfen, die Erkrankung zu akzeptieren und die Behandlungsnotwendigkeit einzusehen;
- die Patienten und ihre Familien vor Dialysebeginn, während der Dialyse sowie nach der Nierentransplantation helfend begleiten;
- aktive Hilfe leisten bei den durchgreifenden Änderungen der Lebensgewohnheiten, wobei wir das soziale Umfeld und das Alter der Patienten berücksichtigen;
- die Persönlichkeitsentwicklung und ihre Lebensplanung in Schule und Beruf fördern.“

Nierentransplantation

Kindern mit terminalem Nierenversagen versucht man in der Regel schnellstmöglich eine Niere zu transplantieren. Neben einer erkennbaren Verbesserung des körperlichen Befindens bewirkt die neue Niere in den meisten Fällen auch eine psychosoziale Stabilisierung des Patienten.

Leider stehen immer noch zu wenig Spendernieren zur Verfügung (Tendenz fallend), weshalb die Möglichkeit der Lebendspende durch einen Familienangehörigen bei Kindern und Jugendlichen in Erwägung gezogen wird. Negativer Nebeneffekt kann jedoch eine verstärkte Abhängigkeit bis hin zu Schuldgefühlen dem Spender gegenüber sein.

Nach angemessener Vorbereitung durch die Dialyseteams werden den jungen Patienten in der Abteilung für Allgemeine Chirurgie des Essener Klinikums (Direktor: Prof. Dr. med. F.W. Eigler), bzw. in der Kölner Klinik und Poliklinik für Visceral- und Gefäßchirurgie (Direktor: Prof. Dr. med. Arnulf H. Hölscher) Nieren transplantiert. Nach der Operation erfolgt die Weiterbetreuung in den Kinderdialyseabteilungen.

Kinderdialyse

Festschrift aus Anlaß der Eröffnung der neuen Kinderdialyse Essen im Rahmen der Herbsttagung der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Nephrologie am 27. und 28. Oktober 1995.

KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.
Emil von Behring-Passage