

Nieren- transplantation



Informationsbroschüre zum nierenkranken Kind

Dr. med. Susanne Rieger / Prof. Dr. med. Burkhard Tönshoff /
Prof. Dr. med. Jan Schmidt

Herausgeber: Prof. Dr. med. Dirk E. Müller-Wiefel



Einleitung

Diese Broschüre soll als Teil einer Schriftenreihe zu verschiedenen Nierenerkrankungen das soziale Umfeld des nierenkranken Kindes und Jugendlichen auf verständliche Weise informieren. Angesprochen werden sollen vor allem die Eltern, aber auch die übrige Familie sowie Kindergarten, Schule, Ausbilder, Freunde, Ämter und Krankenkassen.

Der Sinn besteht darin, durch erfolgreiche Information die Problematik des nierenkranken Kindes beziehungsweise Jugendlichen besser einschätzen und beurteilen zu können. Die Thematik wird jeweils von einem Fachexperten dargestellt und durch einen diätetischen Kommentar ergänzt. Insgesamt soll mit der Broschüre das Ziel verfolgt werden, die soziale Integration des nierenkranken Kindes noch weiter zu verbessern.

Verfasser:

Dr. med. Susanne Rieger / Prof. Dr. med. Burkhard Tönshoff
Universitätsklinik f. Kinder- u. Jugendmedizin | Im Neuenheimer Feld 150 |
69120 Heidelberg

Prof. Dr. med. Jan Schmidt
Chirurgische Universitätsklinik Heidelberg | Im Neuenheimer Feld 110 |
69120 Heidelberg

Herausgeber:

Prof. Dr. med. Dirk E. Müller-Wiefel
Universitätsklinik u. Poliklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Hamburg-Eppendorf | Martinistr. 52 | 20246 Hamburg

Ernährungskommentar:

Gabriele Holst
Diätassistentin / Pädiatrie (VDD) / Ernährungsberaterin (DGE)
Universitätsklinik u. Poliklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Hamburg-Eppendorf | Martinistr. 52 | 20246 Hamburg

Serono GmbH

Ein Unternehmen der Merck Serono S.A.

Freisinger Straße 5
D-85716 Unterschleißheim
Tel.: 00 49/89/32 15 60
Fax: 00 49/89/32 15 62 55



Inhaltsverzeichnis

1.	Allgemeines zur Nierentransplantation	6
2.	Lebendspende und Verstorbtenenspende	7
2.1.	Die Lebendspende	7
2.2.	Die Verstorbtenenspende	8
3.	Transplantationsvorbereitung	10
3.1.	Voruntersuchung beim Kind	10
3.2.	Voruntersuchung beim Spender (Lebendspende)	10
4.	Die Transplantation	12
4.1.	Die Organannahme	13
4.2.	Unmittelbare Transplantationsvorbereitungen	13
4.3.	Bei der Transplantation	13
4.4.	Nach der Transplantation	13
4.5.	Chirurgische Komplikationen	15
4.6.	Mögliche Ursachen für eine nicht optimale Organfunktion	15
4.7.	Immunsuppressive Medikamente	16
4.8.	Teilnahme an wissenschaftlichen Studien	17
5.	Nachsorge	18
5.1.	Nachkontrolle beim Arzt	18
5.2.	Medikamenteneinnahme	18



5.3.	Mögliche Zeichen einer akuten Abstoßung	18	6.1.13.	Wie geht es weiter, wenn die transplantierte Niere nicht mehr arbeitet?	25
5.4.	Nierentransplantat-Biopsie	19	6.2.	Funktionsdauer der Transplantatniere	25
5.5.	Infektionen	20	6.3.	Chronisches Transplantatversagen	25
6.	Leben nach der Transplantation	20	6.4.	Transfer-Projekt „endlich erwachsen“	26
6.1.	Häufig gestellte Fragen	20	6.5.	Sozialrechtliche Probleme	26
6.1.1.	Was tun bei Infekten?	20	6.6.	Ernährungskommentar	26
6.1.2.	Impfungen	21	7.	Glossar	29
6.1.3.	Was tun, wenn ein anderer Arzt Medikamente verordnet?	21	8.	Wichtige Adressen	33
6.1.4.	Muss bei einem zahnärztlichen Eingriff etwas beachtet werden?	22			
6.1.5.	Wie steht es mit Alkohol oder Rauchen (oder anderen Drogen)?	22			
6.1.6.	Wie geht es mit Kindergarten/Schule weiter?	22			
6.1.7.	Ist Sport erlaubt?	23			
6.1.8.	Wie steht es mit Haustieren?	23			
6.1.9.	Darf man sonnenbaden?	23			
6.1.10.	Darf man verreisen?	23			
6.1.11.	Schwangerschaft, Nachwuchs, Verhütung	24			
6.1.12.	Was kann man selbst dazu beitragen, dass die Niere möglichst lange funktioniert?	24			

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetze als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

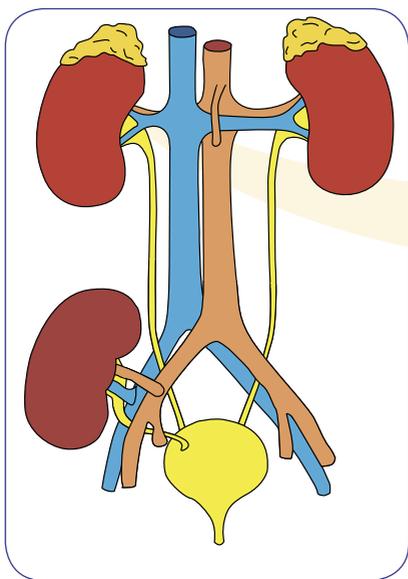
Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Sponsor keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen und der jeweils gültigen Gebrauchsinformation auf ihre Richtigkeit überprüft werden. Fachanfragen mögen bitte direkt an die Verfasser gestellt werden.



1. Einleitung

Allgemeines zur Nierentransplantation

Wenn bei einer Erkrankung der Nieren deren Leistung auf unter 10% der normalen Funktion abfällt oder gar erlischt, benötigt man zum Überleben eine Nierenersatzbehandlung. Die Nierentransplantation ist beim Kind immer das Behandlungsziel, da sie als die beste Nierenersatztherapie gilt, weil nur durch sie die Funktion einer gesunden Niere weitgehend ersetzt werden kann. Alle Dialyseverfahren erreichen gegenwärtig lediglich die zum Überleben ge-



Lage der transplantierten Niere im Körper (Abb. 1)

rade nötige Entgiftungsfunktion; dabei müssen andere Aufgaben der Niere, z.B. die Bildung von Erythropoetin (EPO) durch zusätzliche Medikamente ersetzt werden. Zudem sind Kinder durch die Dialyse im Alltag in ihrer Freiheit eingeschränkt, selbst wenn die Behandlung über Nacht zuhause stattfinden kann. Dennoch gibt es Fälle, in denen eine Transplantation vorübergehend noch nicht möglich ist, z.B. bei einer systemischen Gefäßentzündung, die zur Niereninsuffizienz geführt hat und noch nicht ausgeheilt ist, bei einer akuten Leberentzündung oder bei noch operativ zu korrigierenden Harnwegen. Eine geglückte Nierentransplantation ermöglicht dem Kind wieder ein weitgehend normales, uneingeschränktes Leben. So kann auf die an der Dialyse notwendige Trinkmengenbeschränkung und Diät in der Regel verzichtet werden. Allerdings müssen, so lange das Transplantat funktioniert, konsequent Medikamente zur Unterdrückung von Abstoßungen eingenommen werden und regelmäßige medizinische Kontrollen erfolgen, um die Transplantatfunktion regelmäßig zu überprüfen und Nebenwirkungen rechtzeitig erfassen zu können.

Seit 1954 wurden über 300.000 Nierentransplantationen weltweit durchgeführt; in Deutschland bekommen pro Jahr ca. 2000 Menschen ein Nierentransplantat, davon ca. 100 Kinder und Jugendliche. In der Regel kann Kindern ab einem Gewicht von 10 kg pro-

2. Lebendspende und Verstorbtenenspende

blemlos eine Niere transplantiert werden. Da die „neue Niere“ in den Unterbauch eingepflanzt wird, wo viel Platz ist, ist es ohne weiteres möglich, auch schon kleinen Kindern eine Erwachseneniere einzupflanzen (Abb. 1). Eine transplantierte Niere kann derzeit bei gutem Verlauf etwa 15 bis 20 Jahre und auch länger funktionieren, wobei die Ergebnisse durch ständige Weiterentwicklung der Behandlung über die Jahre deutlich besser geworden sind und sich in der Zukunft wohl auch noch weiter verbessern werden.

2.1. Die Lebendspende

Hervorragende Ergebnisse werden inzwischen mit der Nieren-Lebendspende erreicht, bei der in der Regel ein Elternteil eine Niere spendet. Voraussetzung ist in der Regel die Blutgruppenverträglichkeit zwischen Spender und Empfänger sowie das Fehlen von vorgeformten Abwehrstoffen (Antikörpern) beim Kind gegen die Niere des Spenders. Vor der Nierenspende wird eingehend untersucht, ob der mögliche Spender zwei gesunde Nieren und keine ihn gefährdende Erkrankung hat. Die Lebendspende bietet gegenüber der Verstorbtenenspende vier wesentliche Vorteile:

1) Die Nierentransplantation von einem Lebendspender ist zeitlich gut planbar. Falls möglich, kann sie sogar noch vor Erreichen der Notwendigkeit der Dialy-

se erfolgen (präemptive Lebendspende). Dadurch wird die erhebliche seelische Belastung, die der Beginn der Dialyse für viele Eltern und Kinder darstellt, vermieden. Des Weiteren werden die für die Dialyse notwendigen, vorbereitenden Operationen (Tenckhoffkatheteranlage für die Peritonealdialyse, Fistelanlage für die Hämodialyse) umgangen. Mit der präemptiven Transplantation wird auch der Zustand der Urämie mit all seinen negativen Folgen auf Gedeihen, Wachstum und Wohlbefinden umgangen. Wenn beide Nieren vor der Transplantation entfernt werden müssen, kommt eine präemptive Transplantation nicht in Frage.

2) Die Nierenentnahme erfolgt zeitgleich, während das Kind für die Transplantation im benachbarten Operationssaal vorbereitet wird. Die Niere befindet sich somit nur kurz außerhalb des Körpers und ist damit auch nur kurze Zeit von der Versorgung mit Nährstoffen abgeschnitten. Alternativ kann die Entnahme und Transplantation auch sequentiell vom gleichen Team durchgeführt werden, was ebenfalls von Vorteil sein kann.

3) Die Niere stimmt in der Regel in mindestens 50% bezüglich ihrer Gewebsmerkmale (HLA-Merkmale) mit dem Empfänger überein. Eine bessere Übereinstimmung ist allerdings selten. Auch ist die gespendete Niere in der Regel eine Generation älter. Jedoch ist garantiert, dass die Niere gesund ist, da der Spender zuvor besonders eingehend untersucht wird.

4) Des Weiteren entfallen lange Wartezeiten auf ein geeignetes Spenderorgan und mit der Langzeit-Dialyse verbundene Komplikationen.

Vor allem die ersten drei Punkte führen im Allgemeinen zu einer besseren Nierenfunktion und längeren Transplantatüberlebensrate, die im Mittel nach 5 Jahren knapp 10% höher liegt als bei einer Transplantation von einem verstorbenen Spender.

Den Vorteilen der Nieren-Lebendspende steht natürlich ein wenn auch sehr geringes Operationsrisiko des Spenders gegenüber. Dieses ist deshalb so gering, da er vor der möglichen Nierenspende sehr sorgfältig untersucht wird und nur gesunde Spender in Frage kommen.

Mögliche Beschwerden nach einer Nierenspende sind vorübergehende Schmerzen im Narbenbereich; selten kommt es zu neu aufgetretenen Rücken- oder Bauchschmerzen (je unter 1%). Der Spender hat ein minimales Risiko, später selbst einmal eine ungenügende Nierenfunktion zu entwickeln (0,5 %). Große Untersuchungen an vielen tausend Spendern aus Skandinavien über mehr als 20 Jahre zeigen eine nicht eingeschränkte Lebenserwartung gegenüber der Normalbevölkerung.

Nach der Transplantation sollte eine ca. 4-wöchige Erholungspause eingeplant werden, und nach ca. 3 Monaten hat man die alte Fitness wieder erreicht.

Nach wievielen Wochen der Spender wieder an seinen Arbeitsplatz zurückkehren kann, muss im Einzelfall entschieden werden. Die Nachsorge beinhaltet eine jährliche Kontrolle der Eiweißausscheidung im Urin und des Blutdrucks.

2.2. Die Verstorbtenenspende

Hier wird einem Menschen, der sich dazu zu Lebzeiten bereit erklärt hat oder dessen Angehörige zustimmen, nach seinem Tod die Niere entnommen und einem niereninsuffizienten Kind eingepflanzt. Entscheidend für die Organentnahme ist, dass zuvor beim Spender der Hirntod von zwei darin erfahrenen Ärzten, die an der Transplantation in keiner Weise beteiligt sind, festgestellt wurde. Hirntod bedeutet, dass keine Gehirnfunktion besteht und auch nie mehr bestehen wird, der Kreislauf und damit die Blutversorgung der übrigen Organe noch gewährleistet ist, wobei ggf. der Körper durch Maschinen noch künstlich am Leben erhalten wird. Beim Spender werden im Wesentlichen die Nierenfunktion, der Infektionsstatus sowie die Blutgruppe und Gewebeeigenschaften getestet. Die Vermittlung von Organen von Verstorbenen erfolgt in der BRD über Eurotransplant in der niederländischen Stadt Leiden. Die Organe werden nach einem Punktesystem vergeben, das unter anderem berücksichtigt, wie gut



Transport der Niere... (Abb. 2a)

die Gewebsmerkmale zwischen Transplantatnieren und möglichem Empfänger übereinstimmen, wie lange jemand schon auf eine Niere wartet und wie lange der Transport der Niere vom Spender zum Empfänger dauern wird. Es kann sein, dass die Niere viele hundert Kilometer bis zum Empfänger transportiert werden muss. Während des Transports wird die Niere in einer kalten Lösung aufbewahrt, die Schäden infolge der jetzt fehlenden Blutversorgung möglichst gering hält (Abb. 2 a + b). In der Regel toleriert eine Niere recht gut, wenn sie bis zu 24 Stunden nicht mit Blut versorgt wird. Auch wenn bei der Verstorbtenenspende der Transplantationszeitpunkt nicht so exakt planbar ist wie bei der Lebendspende, kann man versuchen, gerade für Kinder ein - gemessen an Lebensalter, Gewebeübereinstimmung, Blutdruck und Todesursache - möglichst optimales Organ auszuwählen.

Prinzipiell kann die Wartezeit auf ein Organ auch bei Kindern zwischen Tagen und bis zu mehreren Jahren variie-



... ins Transplantationszentrum (Abb. 2b)

ren. Da Kindern bis zu einem Alter von 16 Jahren aufgrund eines sogenannten Kinderbonus bevorzugt ein Organ zugeteilt wird, ist die mittlere Wartezeit im Durchschnitt deutlich kürzer als bei Erwachsenen (ca. 1-2 Jahre gegenüber 5 - 7 Jahren bei Erwachsenen).

Auch wenn die Lebendspende aus medizinischer Sicht für den Empfänger in der Regel die optimale Form der Nierenspende darstellt, kann es durchaus richtig sein, sich (zunächst) für die Verstorbtenenspende zu entscheiden und bei längerer Wartezeit die Lebendspende anzustreben. Letztlich muss die betroffene Familie diese Entscheidung im Gespräch mit dem ärztlichen und psychosozialen Team und in Abwägung der individuellen familiären Situation treffen. In den Entscheidungsprozess fließt sicher auch mit ein, wie gut eine Dialysebehandlung vom Kind vertragen wird. Bei relativ problemlosem Verlauf fällt es Kind und Familie sicher leichter, die Geduld aufzubringen, auf eine Verstorbtenenspende zu warten.

3. Transplantationsvorbereitungen

Voraussetzung für die Abklärung für eine Transplantation ist, dass das Kind und seine Familie prinzipiell eine Nierentransplantation wünschen und dass der betreuende Nieren-Kinderarzt (Kindernephrologe) und der Transplantationschirurg keinen Ausschlussgrund feststellen müssen. Gibt es einen möglichen Lebendspender, so kann bei positiver Abklärung die Transplantation „präemptiv“ erfolgen, das heißt noch bevor das Kind dialysepflichtig wird. In diesem Fall erfolgt die Abklärung für eine Transplantation zu einem Zeitpunkt, an dem es sich abzeichnet, dass das Kind in naher Zukunft eine Nierenersatztherapie benötigt.

Soll das Kind primär eine Verstorbenerenspende erhalten, erfolgt die Abklärung zur Transplantation in der Regel während des stationären Aufenthalts, der bei Beginn einer Dialysetherapie ohnehin notwendig wird. Es erfolgt dann die Anmeldung für eine Verstorbenerenspende durch den betreuenden Kindernephrologen und das Transplantationszentrum bei Eurotransplant.

3.1. Voruntersuchung beim Kind

Eine Transplantation muss gut vorbereitet sein. Deshalb werden in der Regel während eines ca. 5-tägigen stationären Aufenthaltes eingehende Voruntersuchungen vorgenommen. Dabei erfolgen verschiedene Blutuntersuchungen (Ermittlung der Gewebeeigenschaften (HLA-Typisierung)

und Blutgruppe, Untersuchung aller Organfunktionen, Ausschluss von Infektionen), Urinuntersuchungen, und apparative Untersuchungen (wie Ultraschall von Niere und Blase, Herzstromkurve (EKG), Röntgenbild der Knochen etc.). Des Weiteren erfolgen augenärztliche, zahnärztliche, hals-nasen-ohrenärztliche, hautärztliche und gegebenenfalls frauenärztliche Untersuchungen. Der Impfstatus muss vor Transplantation aktualisiert sein, da nach Transplantation bestimmte Impfungen (Lebendimpfungen, z.B. Impfungen gegen Masern, Mumps, Röteln und Windpocken) nicht mehr durchgeführt werden können.

3.2. Voruntersuchung beim Spender (Lebendspende)

Ein möglicher Organspender wird ebenfalls einer gründlichen Untersuchung unterzogen. Hierbei wird zunächst abgeklärt, ob er/sie als Spender geeignet ist (Verträglichkeit der Blutgruppen und Gewebeeigenschaften (HLA-System) von Spender und Empfänger). Diese Untersuchung kann prinzipiell bei beiden Elternteilen erfolgen. In den folgenden Untersuchungen wird geklärt, ob eine Nierenspende ohne ersichtliche gesundheitliche Gefährdung des Spenders erfolgen kann. Diese ausführlichen Untersuchungen finden erst einmal nur bei dem Elternteil statt, das vorzugsweise spenden möchte. Neben

den Gewebeeigenschaften (HLA-Typisierung) und der Blutgruppe werden alle Organe auf ihre Funktion durch Blut- und Urinuntersuchungen und einige apparative Untersuchungen wie Ultraschall der Nieren / des Bauchs, Nierenzintigraphie, EKG, 24h-EKG, Herzschall, 24h-Blutdruckmessung untersucht und eine augenärztliche Kontrolle und die Krebsvorsorge durchgeführt. Des Weiteren erfolgt die Kreuzprobe (Cross Match) (Abb. 3): Blut vom Kind und vom möglichen Spender wird vermischt, um auszuschließen, dass der Empfänger Abwehrstoffe (Antikörper) gegen das Spendergewebe gebildet hat, wodurch die Transplantatniere trotz ähnlicher Gewebeeigenschaften abgestoßen würde. Diese Antikörper können z.B. durch eine Bluttransfusion entstanden sein.

Zusätzlich zur medizinischen Voruntersuchung ist es vorgeschrieben, dass der Spender von einer Ethikkommission bestehend aus einem Richter im Ruhestand, einem Psychologen, einem Internisten und einem Vertreter der Ärztekammer befragt wird, um sicher zu stellen, dass die Nierenspende aus freiem Willen erfolgt. Begleitend zur gesamten Vorbereitung wird eine psychosoziale Betreuung angeboten. Neben der psychologischen Begleitung kann der Spender dabei auch Informationen über seine sozialrechtliche Absicherung bekommen. Sind alle Untersuchungen erfolgt und ergeben keinen Grund gegen die ge-



Die Durchführung des sogenannten Cross Match / „Kreuzprobe“ (Abb. 3)

plante Nierentransplantation, erfolgt ein Gespräch zwischen den Eltern, dem Kindernephrologen des Kindes - und bei einer Lebendspende dem Nephrologen des Spenders-, sowie dem transplantierenden Chirurgen, wobei das Kind je nach Alter mit einbezogen wird. Dabei wird der Ablauf der Transplantation besprochen und Fragen dazu geklärt.

4. Die Transplantation

4.1. Die Organannahme

Da ab der Aufnahme auf die Warteliste jederzeit ein Organ angeboten werden kann, muss die Familie immer telefonisch erreichbar sein, z.B. über ein Mobiltelefon. Im Falle eines Organangebots nimmt Eurotransplant Kontakt mit dem Transplantationszentrum auf, bei dem das Kind angemeldet ist. Der Transplantationschirurg und der Kindernephrologe entscheiden gemeinsam, ob das Nierenangebot angenommen werden kann und das Kind sich in einem transplantationsfähigen Zustand befindet. Im positiven Fall informiert der Kindernephrologe dann die Familie und bestellt sie – sofern kein akuter Infekt vorliegt - in die Klinik ein. Die Anreise ist mit dem eigenen Auto oder mit dem Taxi möglich. Ganz wichtig: Ihr Kind darf 6 Std. vor der Transplantation nichts mehr essen und trinken. Gleichzeitig beginnt der Transport der Niere vom Ort der Entnahme ins Transplantationszentrum. Sobald das Organ und Gewebe vom Spender im Transplantationszentrum vorliegen, erfolgt der Cross Match, also der Test, ob die Niere voraussichtlich vom Körper des Kindes angenommen werden wird. Damit dieser Test jederzeit auch ohne Anwesenheit des Kindes durchgeführt werden kann, muß den bei Eurotransplant angemeldeten Kindern alle 3 Monate Blut abgenommen werden. Da dieser Test ca. 4,5 Stunden dauert, ist genügend Zeit, zügig, aber in Ruhe zu packen

und in die Klinik zu fahren. In Ausnahmefällen (erhöhtes Abstoßungsrisiko, wie das zum Teil bei Zweittransplantationen der Fall ist, oder nach zwischenzeitlich erfolgter Bluttransfusion) muss dieser Cross Match allerdings mit aktuell beim Kind abgenommenem Blut durchgeführt werden.

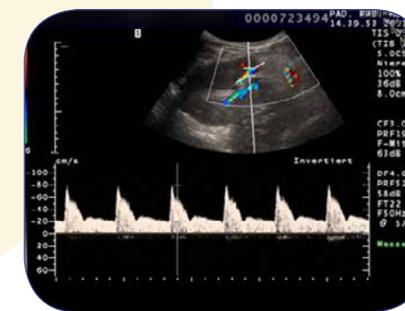
4.2. Unmittelbare Transplantationsvorbereitungen

In der Kinderklinik angekommen, wird das Kind vom diensthabenden Kindernephrologen untersucht und Blut abgenommen. Evtl. ist auch noch eine aktuelle Röntgenuntersuchung der Lunge erforderlich. Sollte das Kind sehr überwässert, urämisch, oder der Kaliumwert im Blut zu hoch sein, muss vor der Transplantation gegebenenfalls noch dialysiert werden. Wenn der Cross Match in Ordnung ist, sich der transplantierende Chirurg davon überzeugt hat, dass das Organ tatsächlich gut aussieht und das Kind sich in einem stabilen, infektfreien Zustand befindet, wird das Kind in den Op gebracht und die Transplantation kann beginnen.

4.3. Bei der Transplantation

Grundsätzlich sollte die Transplantation bei Kindern und insbesondere bei Kleinkindern und Säuglingen, da sie technisch äußerst anspruchsvoll ist und große Erfahrung erfordert, nur in einem Kindertransplantationszentrum erfolgen (www.apn-online.de; Rubrik Behandlungen). Zuerst erfolgt die Narkose. Vor der eigentlichen Operation wird dann ein sogenannter zentralvenöser Katheter in eine der großen Halsvenen gelegt. Darüber kann schnell reichlich Flüssigkeit gegeben und der zentrale Venendruck gemessen werden. Außerdem wird für einfache und schmerzlose Blutentnahmen ein dünner Katheter in eine Vene gelegt. Dann wird die Bauchdecke des Kindes durchtrennt. Die zu transplantierende Niere wird an die großen Bauch- oder Beckengefäße und der Harnleiter an die Blase angeschlossen. Da die Eigennieren in der Regel keine Probleme bereiten und evtl. sogar noch eine erhaltenswerte Restfunktion haben, werden sie nur in Ausnahmefällen entfernt, um die Operation nicht unnötig zu verlängern. Die Operation dauert etwa 2-3 Stunden. Gegen Ende der Operation werden um die Niere Wunddrainagen gelegt, damit Wundflüssigkeit abfließen kann. In die Blase wird durch die Haut ein dünner Katheter gelegt (Cystofix), damit der Urin gut abfließen kann. Zusätzlich wird oft noch für kurze Zeit ein etwas dickerer Katheter in die Harnröh-

re gelegt, damit auch hierüber Urin ablaufen kann.



Ultraschalluntersuchung einer gut funktionierenden Transplantatniere (Abb. 4)

4.4. Nach der Transplantation

Nach der Transplantation wird das Kind auf die Intensivstation der Kinderklinik gebracht. Die Kinder werden mit zahlreichen Medikamenten und reichlich Flüssigkeit versorgt. Anfänglich werden Blutwerte, Urinausscheidung, der arterielle und venöse Druck und die Flüssigkeitszufuhr engmaschig kontrolliert. In den ersten Tagen scheidet die Niere oft viele Liter Urin aus und verliert viele Nährsalze, da sie sich erst von dem Stress erholen muss. Meistens nimmt die Niere schon im Operationsaal ihre Funktion auf, manchmal dauert es ei-



Nierentransplantiertes Kind wenige Tage nach Operation und Intensivstation (Abb. 5)

nige Tage, im Extremfall auch Wochen, bis sie anfängt, Urin zu produzieren. Zur Überbrückung sind dann vorübergehend noch Dialysen erforderlich. Zur Kontrolle wird anfangs täglich ein Ultraschall des Transplantates durchgeführt (Abb. 4). Jeden Tag wird sich das Kind etwas besser fühlen und kann besser essen und trinken. Bei problemlosem Verlauf kann die Überwachung nach etwa 3-4 Tagen deutlich gelockert werden und das Kind auf die Nierenstation verlegt werden (Abb. 5). In den darauffolgenden Tagen können einige Medikamente reduziert oder abgesetzt

werden. In den Folgetagen werden die verschiedenen Katheter entfernt. Nach etwa 2 Wochen werden die Fäden oder Klammern, die die Operationsnaht zusammenhalten, entfernt. Insgesamt ist bei einem relativ problemlosen Verlauf nach Transplantation ein stationärer Aufenthalt von etwa 3 Wochen einzuplanen. Ein Elternteil kann gerne während dieser Zeit bei seinem Kind bleiben und auch schlafen, im Falle einer Lebendspende dann, wenn der Spender keiner medizinischen und pflegerischen Betreuung mehr bedarf, was nach etwa 1 Woche bei planmäßigem Verlauf der Fall ist.



Eine Medikamentendosette, um die regelmäßige und korrekte Einnahme der Medikamente zu erleichtern (Abb. 6)

Auf der Nierenstation lernen Kind und Eltern die wichtigen Dinge, wie z.B. Gewicht, Temperatur, Blutdruck, sowie die Urinausscheidung und die Gesamttrinkmenge über 24 Std. zu dokumentieren. Kind und Eltern lernen, die

Niere abzutasten, auf Zeichen einer Abstoßung (siehe Kapitel 14.3.) zu achten, die Medikamente korrekt einzunehmen (Abb. 6) und die Funktion der Medikamente zu verstehen. Auch über die wichtigsten Nebenwirkungen muss gesprochen werden.

Nach ca. 6 Wochen wird ggf. die innere Harnleiterschleife in Narkose entfernt. Bei dieser Gelegenheit wird ggf. auch der Bauchfelldialysekatheter mit entfernt.

4.5. Chirurgische Komplikationen

Die frische Naht an der Anschlussstelle der Gefäße der gespendeten Niere an die Gefäße des Kindes ist ein Anreiz für den Körper, an dieser Stelle Gerinnsel zu bilden. Um das zu verhindern, muß das Blut des Kindes zunächst durch ein Medikament (Heparin) an der Gerinnselbildung gehindert werden. Dadurch und wie nach jeder größeren Operation kann es sehr selten, vor allem in den ersten Stunden bis Tagen, zu einer Blutung im Operationsgebiet kommen, die evtl. operativ gestoppt werden muß. Sehr selten kommt es trotz Heparin zu einer Gerinnselbildung in den Gefäßen der transplantierten Niere. Ebenfalls selten kann der Harnleiter der transplantierten Niere an der Mündungsstelle in die Blase undicht werden. In diesem Fall ist ein erneuter operativer Eingriff nötig.

4.6. Mögliche Ursachen für eine nicht optimale Organfunktion

Bei optimalem Verlauf (vor allem bei Lebendspenden) scheidet die transplantierte Niere schon während der Operation Urin aus. Gelegentlich kommt es aber zu einer verzögerten Funktionsaufnahme. Ursache ist meist eine gewisse Schädigung der Niere durch den Transport bzw. durch die Zeit außerhalb des Körpers, während der sie nicht optimal mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgt war bisweilen in Kombination mit den Immunsuppressiva. Diese Schädigung ist abhängig von der Dauer des Transportes und tritt deshalb bei einer Verstorbenenspende häufiger als bei einer Nierenlebendspende auf.

Bei ca. 20% der Patienten kommt es innerhalb der ersten Wochen nach Transplantation zu einer akuten Abstoßungsreaktion. Diese kann schleichend verlaufen und sich nur durch einen steigenden Kreatininwert im Blut bemerkbar machen; eine verringerte Urinproduktion ist nicht immer zu beobachten. Da aber auch andere Ursachen hierfür in Frage kommen, ist meist eine Biopsie (Entnahme einer Gewebeprobe aus der Niere; siehe unten) zur Klärung erforderlich. Erfreulicherweise lassen sich akute Abstoßungen in den allermeisten Fällen durch eine Stoßtherapie mit Steroiden erfolgreich behandeln. Späte akute Abstoßungen können noch Jahre nach der Transplantation auftreten.



ten; deshalb ist die regelmäßige Medikamenteneinnahme sehr wichtig, wobei das Richten der Medikamente in einer Dose hilfreich ist.

Bei einem Teil der Patienten tritt nach Transplantation ein therapiepflichtiger Bluthochdruck auf, der dauerhaft mit Medikamenten behandelt werden muss. Dieser bessert sich oft in den ersten Wochen. Ursächlich können eine anfänglich noch bestehende leichte Überwässerung und die hohe Dosis von Steroiden und Cyclosporin A oder Tacrolimus sein. Des Weiteren kann aber auch die neue Niere teilweise einen Bluthochdruck verursachen.

4.7. Immunsuppressiva

Nach einer Nierentransplantation ist, solange das Transplantat funktioniert, die konsequente Einnahme von bestimmten Medikamenten erforderlich. Diese unterdrücken das Immunsystem und verhindern somit eine Abstoßung. Es werden in der Regel drei Medikamente kombiniert: Tacrolimus (Prograf®) oder Cyclosporin A (Sandimmun Optoral®), Mycophenolatmofetil (CellCept®) und Steroide (Decortin® oder Urbason®). In der Transplantationsprechstunde wird dann aus dem Verlauf heraus entschieden, welche Medikamentenkombination bei Ihrem Kind die günstigste ist. Ständig befinden sich neue Medikamente in der Entwicklung.

Die Einführung von Cyclosporin A und Tacrolimus hat eine neue Ära der Organtransplantation eingeleitet. Mit diesen Medikamenten wurde eine erfolgreiche Transplantation mit einer langjährigen Organfunktion realisierbar. Da es bei Unterdosierung zu einer Abstoßung, bei Überdosierung jedoch zu Nebenwirkungen, insbesondere Nierenschädigung, kommen kann, muss die Konzentration dieser Medikamente regelmäßig im Blut gemessen werden. Unter Cyclosporin A zeigt sich ein gesteigertes Haarwachstum, was selten bei dunkelhaarigen Personen am Körper störend sein kann. Es kann auch zu einer Zahnfleischwucherung führen. Beide Medikamente können ein leichtes Zittern verursachen, ein Anstieg des Blutdrucks und des Blutzuckers, so dass dies regelmäßig bei den Vorstellungen kontrolliert werden muss. Bei hohen Dosen von Tacrolimus / Cyclosporin A und Steroiden kann sich im Einzelfall ein Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) entwickeln. Dieser ist in der Regel nach Dosisreduktion oder Absetzen der Medikamente reversibel. Mycophenolatmofetil ist ebenfalls für die Unterdrückung einer Abstoßung ganz entscheidend. Wie alle Immunsuppressiva erhöht es etwas die Infektanfälligkeit, ist aber nicht nierenschädlich. Unter Mycophenolatmofetil-Therapie muss die Zahl der weißen Blutkörperchen im Blut kontrolliert werden. Als Nebenwirkung können vor allem Magen-Darbeschwerden

auftreten (Durchfall), was sich häufig durch Dosisenkung oder Verteilung auf 3 statt 2 Gaben beheben lässt.

Steroide werden bei allen Patienten in der Frühphase nach Transplantation gegeben. Sie führen insbesondere in der Anfangsphase, in der sie vergleichsweise hoch dosiert werden, zu einem gesteigerten Appetit und kosmetischen Veränderungen (Mondgesicht). Längfristig können sie die Knochenmineralisation stören, zu Linsentrübung am Auge oder Augeninnendruckerhöhung führen und das Wachstum hemmen. Sie erhöhen auch den Blutdruck und den Blutzucker. Im Rahmen von klinischen Studien wird derzeit untersucht, bei welchen Kindern Steroide zu welchem Zeitpunkt nach Transplantation zur Vermeidung von Nebenwirkungen ohne deutlich erhöhtes Abstoßungsrisiko ausgeschlichen werden können. Eine gefürchtete, zum Glück eher selten auftretende Komplikation unter der Immunsuppression stellt, meist im Zusammenhang mit einer Epstein-Barr-Virusinfektion, eine krankhafte Vermehrung der weißen Blutkörperchen dar (sog. PTLD), was als Vorstadium einer Leukämie angesehen werden kann, sich aber meist effektiv behandeln lässt. Im Erwachsenenalter können vor allem Hauttumore auftreten. Deshalb sollte UV-Bestrahlung vermieden werden und jährliche hautärztliche Untersuchungen im Rahmen der Nachsorge erfolgen.

4.8. Teilnahme an wissenschaftlichen Studien

Die enormen Fortschritte in der Transplantationsmedizin in den letzten Jahren sind neben dem Zugewinn an Erfahrungen vor allem auch auf die Durchführung streng kontrollierter klinischer Studien zurückzuführen. So ist zum Beispiel die 4-Jahres-Überlebensrate aller transplantierten Nieren zwischen 1985 und 2000 um etwa 20% gestiegen. Die Teilnahme an solchen Studien ist immer freiwillig. Wir bitten aber zu bedenken, dass nur mit diesen Studien der Transplantationserfolg weiter verbessert werden kann. Studien können häufig für den Studienteilnehmer direkt zu einer verbesserten Transplantatüberlebensrate führen oder dazu, dass bei einer etwaigen späteren Zweittransplantation deutlich bessere Ergebnisse erzielt werden. Eine Kontrolle der Studieninhalte erfolgt durch eine neutrale Ethikkommission bei der jeweiligen Ärztekammer. Wichtig ist, dass Ergebnisse von Erwachsenenstudien nicht automatisch auf Kinder übertragbar sind und deshalb bei Kindern eigene Studien zur Überprüfung der Wirksamkeit bzw. zum Ausschluss unerwünschter Nebenwirkungen nötig sind.



5. Nachsorge

5.1. Nachkontrolle beim Arzt

Diese findet anfangs wöchentlich beim Kindernefrologen statt. Nach etwa 4 Wochen können dann die Vorstellungstermine in der Transplantationsambulanz weniger engmaschig stattfinden und teilweise durch Kontrollen der Blutwerte (Blutbild, Kreatinin, Tacrolimus- oder Cyclosporin-A-Spiegel) und des Urins beim Kinderarzt ersetzt werden. Die Kontrollen sollten dann allerdings mindestens alle 4 Wochen stattfinden. Langfristig sind 3-monatliche Vorstellungen beim Kindernefrologen nötig.

Im Transplantationszentrum kümmern sich der Kindernefrologe, das psychologische und soziale Team sowie Diätberater um medizinische, schulische, familiäre und psychosoziale Belange und Diätfragen. Neben der körperlichen Untersuchung insbesondere des Transplantats erfolgen Blutdruckmessung, Untersuchungen von Blut und Urin und gegebenenfalls eine Ultraschalluntersuchung der Transplantat-Niere. Bei speziellen Problemen wird der transplantierende Chirurg hinzugezogen.

5.2. Medikamenteneinnahme

Da bei jedem Arztbesuch die Konzentrationen von Tacrolimus (Prograf®) oder Cyclosporin A (Sandimmun Optoral®) und von Mycophenolatmofetil (Cell-Sept®) kontrolliert werden, sollen die

se Medikamente ca. 12 Std. vor der geplanten Blutentnahme (also am Abend davor) zuletzt eingenommen werden. Nach der Blutentnahme soll die morgendliche Einnahme dann gleich nachgeholt werden. Auf Grapefruit, Johanniskraut, Bergamotte (spezielle Zitrusfrucht), sowie Kamillen-, Kräuter- und Instanttees in grossen Mengen muss wegen Beeinflussung dieser Medikamentenkonzentration im Blut verzichtet werden. Da auch einige Medikamente die Spiegel und damit die Wirkung der Immunsuppressiva senken oder erhöhen können, muss die Einnahme anderer Medikamente mit dem betreuenden Kindernefrologen abgesprochen werden. Die Medikamente sollten unter der Woche morgens und abends zur gleichen Zeit eingenommen werden, möglichst im Abstand von 12 Std.; am Wochenende ist die Einnahme 1-2 Std. später akzeptabel.

5.3. Mögliche Zeichen einer akuten Abstoßung

Durch die heutzutage zur Verfügung stehenden gut wirksamen Medikamente zur Dämpfung des Immunsystems, den sogenannten Immunsuppressiva, treten akute Abstoßungen nur noch bei ca. 20% aller Patienten auf und verlaufen meistens milde. Sie werden in der Regel nur durch einen relevanten Anstieg des Kreatininwertes im Blut bemerkt, so dass dieser Wert regelmä-

ßig kontrolliert werden muss. Andere Symptome einer akuten Abstoßung treten nur selten auf: Nachlassende Urinmenge, rasche Gewichtszunahme trotz gleichbleibender Ernährung, blutiger Urin (Hämaturie), Schmerzen in der Niere, härter werdende Niere, Blutdruckanstieg, allgemeines Unwohlsein. Deshalb sollen Gewicht und Blutdruck mindestens einmal täglich gemessen, die Transplantatnieren täglich abgetastet (darf nicht schmerzhaft sein) und auf den Urin geachtet werden und die Ergebnisse im Nierentagebuch dokumentiert werden.

Die einzelnen Zeichen können aber auch eine völlig harmlose Ursache haben oder auch durch ein anderes Problem (z.B. Harnwegsinfekt) bedingt sein. Zur Klärung muss in all diesen Fällen unverzüglich Kontakt mit dem betreuenden Kindernefrologen aufgenommen werden.

5.4. Nierentransplantat-Biopsie

Dies ist ein Routineeingriff mit minimalem Risiko. Eine Nierentransplantat-Biopsie ist erforderlich, wenn durch Blut, Urin- und Ultraschalluntersuchungen allein nicht die Ursache einer Funktionsverschlechterung gefunden werden kann. Insbesondere kommen dann eine akute oder chronische Abstoßung, ein Medikamentenschaden oder selten auch ein Rezidiv der Grundkrankheit im Transplantat in Frage. Auch gibt es ver-

schiedene Arten von Abstoßungen. Eine Unterscheidung dieser Ursachen ist für den behandelnden Arzt wichtig, um gezielte therapeutische Maßnahmen einleiten zu können. Bei einer Biopsie wird bei Kindern im Allgemeinen in Narkose unter Ultraschallkontrolle mit einer dünnen Nadel in die Niere gestochen und ein kleines Stückchen entnommen (wenige mm groß), das von einem Experten unter dem Mikroskop untersucht wird. Während der Biopsie zeigt der Ultraschall genau, wo biopsiert wird. Da die transplantierte Niere oberflächlich im Unterbauch eingepflanzt wird, ist ihre Biopsie meistens einfacher als die Biopsie der eigenen Nieren. Selten kann es durch die Biopsie zu einer Blutung oder auch einer Gerinnselbildung kommen, was ausnahmsweise einen operativen Eingriff nach sich zieht. Ebenfalls selten ist das gewonnene Nierengewebe für die mikroskopische Untersuchung nicht brauchbar. Im Anschluss wird eine Bettruhe für 24 Stunden empfohlen und erfolgt eine engmaschige Überwachung der Urinausscheidung und des Blutdrucks, sowie 1-2 Ultraschalluntersuchungen, um im seltenen Fall von Komplikationen frühzeitig reagieren zu können.

5.5. Infektionen

Durch die Immunsuppressiva steigt das Infektionsrisiko vor allem in den ersten drei Monaten nach Transplan-



6. Leben nach der Transplantation

tation an. Da die Gefahr einer akuten Abstoßung umso geringer wird, je länger die Transplantation zurückliegt, werden die Immunsuppressiva schrittweise bis auf die Erhaltungsdosis reduziert, wodurch die Infektanfälligkeit wieder nachlässt.

Die transplantierte Niere zeigt bei ca. 40% der Patienten einen Reflux, das heißt Urin kann von der Blase in die Niere zurückfließen und dabei Keime in die Niere einschleppen, wodurch es zu Nierenbeckenentzündungen kommen kann. Diese machen sich zum Beispiel durch Fieber, Krankheitsgefühl, blutigen Urin, nachlassende Urinausscheidung und einen steigenden Kreatininwert im Blut bemerkbar, verlaufen zum Teil aber auch symptomarm. Da jeder fieberhafte Harnwegsinfekt zum einen die Transplantatniere schädigen, zum anderen unbehandelt selten zu einer lebensgefährlichen Blutvergiftung führen kann, ist die konsequente Diagnose und Therapie wichtig. Regelmäßige Blut- und Urinkontrollen sind deshalb unabdingbar.

Es gibt viele Viren, Bakterien und auch Pilze, die von einem gesunden Immunsystem ausreichend abgewehrt werden. Teilweise bleiben diese Erreger für immer im Körper, können aber keinen Schaden anrichten. Dies kann bei einem unterdrückten Immunsystem anders sein. Zu diesen Viren zählen insbesondere Cytomegalieviren (CMV) und Epstein-Barr Viren (EBV), die zum Teil mit dem Transplantat übertragen wer-

den. Sie können eine Lungenentzündung oder auch eine Leber- und Darm-entzündung bewirken. Findet der Erstkontakt mit diesen Erregern erst durch das Transplantat oder nach der Transplantation statt, ist das Risiko erhöht, dass sie eine relevante Erkrankung bewirken, weshalb in diesen Fällen besondere Vorsicht geboten ist. Polyoma BK-Viren können nach einer Transplantation eine Einschränkung der Nierenfunktion verursachen. Deshalb wird auf dieses Virus, genauso wie auf CMV und EBV, regelmäßig nach Transplantation getestet. In der Regel lässt sich das Polyoma BK-Virus durch eine Senkung der Immunsuppression beherrschen.

6.1. Häufig gestellte Fragen

6.1.1. Was tun bei Infekten?

Transplantierte müssen vor Infektionen besonders geschützt werden, da die Medikamente sie anfälliger für Ansteckungen machen können und dazu führen können, dass ein Infekt schwerer verläuft als bei nicht Immunsupprimierten. Bei jedem schwerwiegenden Infekt muss Rücksprache mit dem betreuenden Kinderneurologen erfolgen. Bei einem Magendarminfekt (Breachdurchfall) muss gelegentlich eine stationäre Behandlung erfolgen, da bei großen Flüssigkeitsverlusten die empfindliche Transplantatniere geschädigt werden kann. Bei Erbrechen

kann die Einnahme und bei ausgeprägtem Durchfall die Aufnahme der Immunsuppressiva durch den Darm gefährdet sein. Prinzipiell gilt, dass Immunsuppressiva erneut eingenommen werden sollten, wenn innerhalb einer Stunde nach ihrer Einnahme erbrochen wird. Auch Cytomegalievirus (CMV)-Infektionen, die Gürtelrose, oder fieberhafte Harnwegsinfekte müssen in der Regel stationär behandelt werden. Gegen Windpocken sollte vor der Transplantation geimpft worden sein. Sollte es trotzdem zu Windpockenkontakt kommen, muss der Kinderneurologe unverzüglich informiert werden und evtl. eine medikamentöse Vorsorge erfolgen, da Windpocken unter Immunsuppression schwer verlaufen können. Während einer Grippewelle sollten Menschenansammlungen (Kino, Supermarkt, öffentliche Verkehrsmittel) gemieden werden. Freunde und Verwandte dürfen bei ansteckenden Krankheiten den Transplantierten nicht besuchen (notfalls mit Mundschutz möglich). Umgekehrt darf der Transplantierte bei bestimmten Erkrankungen, vor allem bei CMV-Infektion, Herpes, Windpocken oder Gürtelrose andere Transplantierte nicht besuchen, sofern diese über keinen Schutz verfügen.

6.1.2. Impfungen

Impfungen sollten stets mit dem Kinderneurologen abgesprochen werden. Sogenannte Lebendimpfungen dürfen unter Immunsuppression nicht durchgeführt werden (z.B. BCG-Impfung gegen Tuberkulose, Impfungen gegen Masern, Mumps, Röteln). Eine Lebend-Impfung gegen Windpocken sollte nur in begründeten Ausnahmefällen erfolgen. Impfungen mit sogenannten Totimpfstoffen (Diphtherie, Tetanus, Kinderlähmung) sind in der Regel erlaubt, die Impfantwort kann jedoch durch die Immunsuppression abgeschwächt sein. Gegen Grippe kann im Frühherbst geimpft werden, gegen FSME, falls der Transplantierte in einem Risikogebiet für FSME-Infektionen lebt (hierüber informiert der Kinderarzt bei Nachfragen).

6.1.3. Was tun, wenn ein anderer Arzt Medikamente verordnet?

Wegen möglicher Wechselwirkungen mit den Immunsuppressiva muss in der Regel mit dem betreuenden Kinderneurologen Rücksprache gehalten werden. Das fiebersenkende Medikament Paracetamol (Benuron®) zeigt keine Wechselwirkung, schädigt aber in großen Mengen die Niere und die Leber.



6.1.4. Muss bei einem zahnärztlichen Eingriff etwas beachtet werden?

Nur im Ausnahmefall, z.B. bei einem zusätzlichen Herzfehler, ist die Einnahme eines Antibiotikums sinnvoll. Dies muss im Einzelfall mit dem Kinderneurologen besprochen werden.

6.1.5. Wie steht es mit Alkohol oder Rauchen (oder anderen Drogen)?

Da die Medikamente zum einen die Leber ohnehin teilweise belasten (z.B. Cyclosporin A), zum anderen ihr Abbau durch Alkohol zum Teil beschleunigt wird und Alkohol zur vermehrten Urinproduktion und damit zu Flüssigkeitsverlust führt, sollte auf Alkohol verzichtet werden; ein kleines Glas Sekt zum Anstoßen bei Feiern ist je nach Alter aber in Ordnung. Rauchen hingegen ist strikt zu vermeiden, da dadurch alle Blutgefäße im Körper geschädigt werden. Diese sind durch die Nierenerkrankung ohnehin schon vorgeschädigt. Vor allem die Schädigung der Herzkranzgefäße und natürlich der transplantierten Niere sind fatal. Ein Bluthochdruck wird durch Rauchen ebenfalls ungünstig beeinflusst und verstärkt nochmals die Gefäßschädigung. Ferner führt Rauchen – wie wahrscheinlich allgemein bekannt – zu

einer deutlich erhöhten Krebsneigung. Selbstredend sind auch andere (illegale) Drogen strikt zu vermeiden, da sie vor allem Leber und Niere schwer schädigen können und unvorhersehbare Wechselwirkungen auf die Immunsuppressiva ausüben können.

6.1.6. Wie geht es mit Kindergarten / Schule weiter?

Kindergärtner und Lehrer (evtl. auch Mitschüler) sollten über die Transplantation informiert werden, damit sie bei kursierenden ansteckenden Krankheiten den Transplantierten informieren können. Frühestens nach 6 Wochen, spätestens aber nach 3 Monaten nach der Nierentransplantation sollte bei komplikationslosem Verlauf die Schule (bzw. der Kindergarten) wieder besucht werden. Während grassierender Infekte, z.B. Magen-Darm-Infekten, echter Grippe, Windpocken, sollte allerdings ein vorübergehender häuslicher Unterricht erwogen werden. Kleinkinder sollten wo möglich bei grassierenden Infekten zu Hause bleiben. Sollte dies nicht möglich sein, ist während dieser Zeit das Tragen eines Mundschutzes sinnvoll, wenn das Kind ihn toleriert, da er das Infektionsrisiko für den Träger senkt.

6.1.7. Ist Sport erlaubt?

Sport ist sinnvoll und wünschenswert. Dabei sind z.B. Schwimmen, Radfahren, Tanzen, Gymnastik, Volleyball, Rudern, leichtes Krafttraining und Joggen optimal. Auch Fußball ist in Maßen erlaubt (Abb. 7 und 8). Von Reckturnen, Rugby und Kampfsportarten, die mit einem erhöhten Risiko für eine stumpfe Bauchverletzung einhergehen, ist abzuraten.



Ein nierentransplantierte Junge als Fußball-Fan mit Franz Beckenbauer (Abb. 7)



Alonzo Mourning, Nierentransplantierte und Gewinner der Goldmedaille Basketball mit Silke H., einer jungen Frau, die als Kind ein jetzt immer noch gut funktionierendes Nierentransplantat erhielt und derzeit als Transplantationschirurgin in den USA arbeitet und forscht. (Abb. 8)

6.1.8. Wie steht es mit Haustieren?

Haustiere sind erlaubt, wobei auf Vögel eher verzichtet werden sollte. Allerdings können auch die meisten anderen Haustiere sehr selten Infektionskrankheiten übertragen. Ein sehr intensiver Kontakt (z.B. Ablecken) sollte auf jeden Fall vermieden werden.

6.1.9. Darf man sonnenbaden?

Direktes Sonnen sollte vermieden werden, da durch die Immunsuppressiva ein leicht erhöhtes Risiko auch für Hauttumore besteht. Stattdessen sollte Schatten bevorzugt und die Haut mit Sonnencreme geschützt werden. Insbesondere sollten auch Solarien gemieden werden.



Eine junge Frau bei der Hochzeit, die als Kind einer Nieren- und Lebertransplantation unterzogen werden musste. (Abb. 9)

6.1.10. Darf man verreisen?

Impfvorschriften müssen beachtet, Impfungen mit dem betreuenden Kinderneurologen abgesprochen werden. Sinnvoll ist ein Urlaubsziel, wo notfalls Erfahrung in der Behandlung von Transplantierten besteht. Ansonsten sollte mit der Krankenkasse die Frage des Rücktransports im Krankheitsfall geklärt werden und gegebenenfalls eine Reiserückversicherung abgeschlossen werden. Exotische Reiseziele sollten mit dem betreuenden Kinderneurologen besprochen werden.

6.1.11. Schwangerschaft, Nachwuchs, Verhütung

Mit einem funktionierenden Nierentransplantat ist es prinzipiell möglich, ein gesundes Kind zu bekommen. Viele Nierentransplantierte haben Kinder. Allerdings sollte in den ersten 2 Jahren nach einer Transplantation erst einmal konsequent verhütet werden. Die Immunsuppressiva Cyclosporin A und Steroide haben keine gravierenden Auswirkungen auf das Baby im Mutterleib. Da die Medikamente aber in die Milch übergehen, soll nicht gestillt werden. Mycophenolatmofetil sollte vor einer geplanten Schwangerschaft abgesetzt werden (durch den Nephrologen). Werden andere Immunsuppressiva verwendet, muss mit dem Nephrologen geklärt werden, ob diese das Baby

schädigen können, bzw. ob ausreichende Erfahrungen über ihren Einsatz in der Schwangerschaft vorliegen. Keinesfalls darf während der Schwangerschaft ein ACE-Inhibitor zur Blutdrucksenkung eingesetzt werden. Prinzipiell kann mit der Pille verhütet werden; allerdings muss dies auch in jedem Fall mit dem betreuenden Frauenarzt besprochen werden. Bei bestehenden Gerinnungsstörungen muss abgewogen werden, ob das Risiko z.B. auch einer Nierenvenenthrombose oder -embolie, das durch die Pille steigen kann, eingegangen werden kann.

6.1.12. Was kann man selbst dazu beitragen, dass die Niere möglichst lange funktioniert?

Die Medikamente korrekt und konsequent einnehmen!!! Vor allem die immunsuppressiven Medikamente dürfen nie vergessen werden. Sie müssen wie das morgendliche und abendliche Zähneputzen in den Tagesablauf fest eingebaut sein. Allgemeine Erfahrungen in Europa und Amerika zeigen, dass in der Pubertät vermehrt Organe durch Abstoßungen verloren gehen. Dies liegt daran, dass besonders in dieser Altersgruppe die immunsuppressiven Medikamente unregelmäßig eingenommen werden. Die psychosozialen Teams der Transplantationszentren können hierbei wertvolle Hilfestellungen geben.

Weiterhin müssen alle Termine beim Kinderneurologen wahrgenommen werden. Infekte – wo möglich - vermeiden. Bei Infekt- oder Abstoßungszeichen den Kinderneurologen kontaktieren. Auf eine gute Blutdruckeinstellung achten. Dazu zählt in gewissen Abständen auch die nächtliche Blutdruckmessung. Für Jugendliche gilt: Auf keinen Fall Rauchen.

6.1.13. Wie geht es weiter, wenn die transplantierte Niere nicht mehr arbeitet?

Meistens wird zumindest vorübergehend eine erneute Dialyse nötig sein. Es kann aber einem Menschen mehrmals (auch 4-5x) erfolgreich eine Niere transplantiert werden. Da der Körper aber jeweils schon Kontakt mit fremdem Nierengewebe durch die vorherige Transplantation(en) gehabt hat, ist die Gefahr größer, dass er bereits Antikörper gebildet hat. Dadurch steigt die Gefahr einer Abstoßung und die zweite oder dritte Niere funktioniert in der Regel kürzer als die erste Niere.

6.2. Funktionsdauer der Transplantatniere

Die Überlebensdauer von Transplantatnieren verbessert sich ständig. Nach 5 Jahren funktionieren rund 85% der Transplantatnieren von Lebendspen-



dern und 77% der Transplantatnieren von Verstorbtenenspenden. Die hochgerechnete Halbwertszeit einer Niere, die seit 2000 transplantiert worden ist, liegt bei etwa 22 Jahren.

6.3. Chronisches Transplantatversagen

Jedoch hat eine transplantierte Niere auch bei optimalem Verlauf eine begrenzte Funktionsdauer. Nach vielen Jahren kann es zu einer schleichenden Verschlechterung der Nierenfunktion kommen. Ursächlich sind akute und chronische Abstoßungen, Medikamentennebenwirkungen und Alterungsprozesse. Bei einer Einschränkung der Nierenfunktion auf < 50% wird wie bei chronischer Niereninsuffizienz der Eigennieren eine schrittweise medikamentöse Unterstützung der Nierenfunktion erforderlich. Dann müssen zum Beispiel Erythropoietin, Vitamin D oder Natriumbicarbonat zum Ausgleich des Säure-Base-Haushaltes eingenommen werden. Bei fortschreitender Funktionsverschlechterung müssen in der Regel auch eine Diät und Trinkmengenbeschränkung beachtet werden. Die Immunsuppressiva müssen zum Erhalt des Transplantats weiterhin eingenommen werden. Oftmals kann durch eine gute medikamentöse Einstellung die Transplantat-Restfunktion über Jahre erhalten werden, bevor eine neuerliche Dialysebehandlung erforderlich wird.

6.4. Transfer-Projekt „endlich erwachsen“

Dieses Projekt hilft chronisch nierenkranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen beim Übergang vom vertrauten Umfeld der Kinder- und Jugendklinik in die medizinische Erwachsenenbetreuung. Es bereitet durch ein mehrstufiges Schulungskonzept auf diesen Transfer vor.

Die einzelnen Elemente sind:

1. Auftaktseminar mit umfangreichem Informations- und Schulungsteil
2. Elternseminar „Loslassen“
3. Einführung in das Organ-Transplantations-Informationssystem (OTIS) zum optimalen Umgang mit der Transplantat-Niere.
4. Tutorenprogramm zur Stärkung der Eigenverantwortung
5. Kommunikationsforen (Internet-Forum) zum Austausch unter Jugendlichen
6. Zirkusfreizeit zur Heranführung an das Transferprojekt

6.5. Sozialrechtliche Probleme

Bezüglich sozialrechtlicher Probleme, z.B. Rückerstattung von Fahrtkosten ins Krankenhaus, Kuren, Anerkennung einer Behinderung, informiert eine kleine Broschüre, die über J. Orths oder J. Rosenkranz

[Koordinationsstelle Psychosoziale Versorgung chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher Universitäts-Kinderklinik Heidelberg Im Neuenheimer Feld 150 69120 Heidelberg](#)

bezogen werden kann.

6.6. Ernährungskommentar

Auf was muss beim Essen und Trinken geachtet werden?

Bei guter Nierenfunktion darf mit Ausnahme von Grapefruits alles gegessen werden. Grapefruitsaft kann die Blutkonzentration von Tacrolimus und Cyclosporin A erhöhen, daher ist Grapefruitsaft verboten, und auch bei Multivitaminensäften muss darauf geachtet werden, dass kein Grapefruitsaft enthalten ist. Ferner sollten Johanniskraut, Bergamotte (spezielle Zitrusfrucht), sowie Kamillen-, Kräuter- und Instanttees in grossen Mengen wegen möglicher Wechselwirkungen vermieden werden.



Essen mit Genuss. (Abb. 10)

Die Erfahrungen, die Kinder und Jugendliche auf ihrem Weg zur Transplantation machen, können auch im Hinblick auf das Essen individuell sehr unterschiedlich sein. Abhängig von der Grunderkrankung, dem Krankheitsverlauf und –beginn haben bei vielen Kindern und Jugendlichen bis zur Transplantation Appetitlosigkeit, rezidivierendes Erbrechen, Sondenernährung und/oder diätetische Einschränkungen im Blickpunkt der Ernährungstherapie gestanden. Dabei musste unter Umständen das Essen immer wieder an veränderte Erfordernisse angepasst werden, was ggf. drastische Veränderungen der Ernährungsgewohnheiten nach sich gezogen hat. In dieser Zeit bleibt wenig Raum für die Entwicklung eines normalen und altersgerechten Ess- und Ernährungsverhaltens.

Nach der Transplantation ist die medizinische Ursache für ein gestörtes Essverhalten durch den Ersatz der Nieren behoben, so dass man eigentlich an-



nehmen müsste, dass die Kinder anfangen ganz „normal“ zu essen. In vielen Fällen ist das auch so. Oft ist allerdings das Gefühl für ein normales Essverhalten nur unzureichend entwickelt. Insbesondere kleine Kinder hatten oft gar keine Gelegenheit, ein Gefühl für eine eigene „Ess-Normalität“ zu finden.

Größere Kinder und Jugendliche haben manchmal eine so lange Diät-Karriere hinter sich, dass ihnen zunächst alles reizvoll erscheint, was vorher „ungeeignet“ war. Oft stellen sie dann fest, dass sie sich falsche Vorstellungen von bestimmten Lebensmitteln oder Speisen gemacht haben. Kinder, die beispielsweise das „Schokoladen-Verbot“ während der Dialysezeit als besonders tragisch empfunden haben, finden dann nach der Transplantation Schokoriegel oft gar nicht mehr so attraktiv und wichtig.

Leider gilt dies auch für andere Lebensmittel, die während der Phase vor der Transplantation nur eingeschränkt verzehrt werden können, z. B. Obst und Gemüse oder Vollkornprodukte. Dabei sollten gerade transplantierte Kinder und Jugendliche insgesamt auf eine gesunde Ernährung achten, um einer Arterienverkalkung, die bei chronischen Nierenkrankheiten früher und verstärkt auftritt und zusätzlich durch Medikamente gegen eine Abstoßung begünstigt wird, entgegen zu wirken.

Damit es den Kindern und Jugendlichen wirklich gelingt, zu einem gesunden, al-

tersgerechten und selbstbestimmten Umgang mit ihrer Ernährung zu finden ist zumindest zu Beginn sicher Unterstützung nötig. Durch die Steroide ist der Appetit mitunter deutlich gesteigert.

Es ist selbstverständlich, dass die Kinder und Jugendlichen am Anfang nachholen wollen, was bisher vielleicht als verboten gegolten hat, oder vielleicht auch Lebensmittel ausprobieren möchten. Langfristig sollte jedoch das Ziel bestehen, die Kinder und Jugendlichen zu einer ausgewogenen gesunden Ernährung, einer so genannten optimierten Mischkost zu motivieren. Es gelten jetzt die gleichen Regeln, wie für andere gesunde Kinder.

Die in der Broschüre „optimiX - Empfehlungen für die Ernährung von Kindern und Jugendlichen“ des Forschungsinstituts für Kinderernährung Dortmund vorgestellte Kost erfüllt sowohl ernährungswissenschaftliche Kriterien als auch praktische Kriterien.

(Bezug der Broschüre über: aid-Vertrieb DVG, Birkenmaarstraße 8, D-53340 Meckenheim, Tel. 0 22 25/92 61-46 oder Bestellung@aid.de).

7. Glossar

Abstoßung (Rejektion)	Körpereigene Zellen des Immunsystems des Kindes greifen die transplantierte Niere an, da sie als fremd erkannt wird, und versuchen, sie zu zerstören.
ATN-Niere	(akute tubuläre Nekrose- Niere) = die transplantierte Niere ist durch Transport/Transplantation geschädigt und arbeitet anfangs nicht oder stark eingeschränkt. Es kommt zu einer schrittweisen Erholung und Verbesserung der Organfunktion.
Biopsie	Entnahme einer millimeter-langen Probe aus der Niere zur Untersuchung unter dem Mikroskop.
CellCept®	siehe unter Mycophenolatmofetil.
CMV (Cytomegalovirus)	Virus, das schon im Körper des Kindes ist, mit der Niere transplantiert wird oder nach der Transplantation erworben wird und bei eingeschränkter Abwehrfunktion des Kindes zum Teil schwerwiegende Erkrankungen hervorrufen kann.
Cyclosporin A	Medikament, das die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrückt, um eine Abstoßung zu verhindern.
Cyclosporin-Spiegel	Bestimmung der Konzentration von Cyclosporin A im Blut.
EBV (Epstein-Barr-Virus)	Virus, das schon im Körper des Kindes ist, mit der Niere transplantiert oder nach der Transplantation erworben wird und bei eingeschränkter Abwehrfunktion des Kindes selten schwerwiegende Erkrankungen (z.B. PTLD, s. dort) hervorrufen kann.
ET (Eurotransplant)	Organisation in den Niederlanden, die die Organverteilung organisiert.



HLA-Merkmale	Gewebsmerkmale. Durch sie wird festgelegt, was das Abwehrsystem als körpereigen und als körperfremd erkennt.
HLA-Typisierung	Bestimmung der Gewebsmerkmale
Hämatom	Blutansammlung
Hirntod	das Gehirn zeigt keine Funktion mehr und wird diese auch nie mehr zeigen. Dies wird von zwei Ärzteteams, die nicht an der Transplantation beteiligt sind, festgestellt.
Immunsystem	körpereigenes Abwehrsystem, das körperfremde Zellen erkennt und bekämpft. Zum Immunsystem gehören unter anderem die weißen Blutkörperchen. Körperfremde Zellen sind z.B. Bakterien und Viren, aber auch die Zellen einer transplantierten Niere.
Immunsuppression	Medikamente, die die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrücken, um eine Abstoßung zu verhindern. Sie steigern dadurch aber auch die Anfälligkeit für Infektionskrankheiten.
Kontraindikation	Grund, der etwas ausschließt
Lebendspende	Nierenspende eines Lebenden, in der Regel eines Elternteils, für das Kind. Dies ist möglich, da man zwei Nieren hat, eine gesunde Niere aber ausreicht.
MMF (Mycophenolatmofetil)	Medikament, das die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrückt, um eine Abstoßung zu verhindern.
MRT (Magnetresonanztomographie)	bildliche Darstellung der Niere und falls gewünscht ihrer Funktion mittels Magnetwellen. Gilt als unschädliche Methode (keine Strahlung).

Nephrologe	Nierenarzt
Nierenvenenthrombose	Gerinnsel in der Nierenvene; behindert die Blutversorgung der Niere und führt rasch zum Organverlust, falls es nicht entfernt wird.
PCP (Pneumocystis jiroveci-Pneumonie)	schwere Lungenentzündung durch den Pneumocystis jiroveci-Erreger. Hat nur bei geschwächtem Abwehrsystem die Möglichkeit, Erkrankungen auszulösen.
PTLD	(post transplant lymphoproliferative disease) Wucherung bestimmter weißer Blutkörperchen (sog. Lymphozyten) als Vorstadium einer Leukämie
Prograf®	siehe unter Tacrolimus
Rezidiv	Wiederauftreten; hier Wiederauftreten der Grundkrankheit, die zum Funktionsverlust der Eigenniere geführt hat, in der transplantierten Niere. Nur bei bestimmten Grundkrankheiten möglich.
Sandimmun Optoral®	siehe unter Cyclosporin
Sonographie (Ultraschall)	einfache bildliche Darstellung der Niere. Nicht schmerzhaft und ohne Nebenwirkungen.
Steroide	z.B. Urbason® oder Decortin®. Medikamente, die die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrücken, um eine Abstoßung zu verhindern.
Stoßtherapie	Behandlung einer Abstoßung mit einem hochdosierten Steroid (in der Regel Urbason®)
Szintigraphie	bildliche Darstellung der Niere und ihrer Funktion mittels eines schwach radioaktiven Medikaments, das über die Vene verabreicht wird. Wird innerhalb von Stunden wieder ausgeschieden.



8. Wichtige Adressen

Tacrolimus	Medikament, das die körpereigenen Zellen des Abwehrsystems unterdrückt, um eine Abstoßung zu verhindern.
Transplantat	Organ, das einem anderen Menschen eingepflanzt wird.
Transplantation	Verpflanzung eines Organs eines Menschen in den Körper eines anderen Menschen.
Thrombose (= Gerinnsel)	verklumptes Blut, das ein Gefäß verstopfen kann
Urbason®	siehe unter Steroide
Verstorbenenpende	Niere von einem Verstorbenen. Dieser hat sich zu Lebzeiten damit einverstanden erklärt, dass ihm nach seinem Tod die Nieren entnommen werden, oder seine Angehörigen stimmen zu. Sein Tod wird von zwei Ärzteteams, die nicht an der Transplantation beteiligt sind, festgestellt. Dabei ist entscheidend, dass der Spender hirntot ist, das heißt keine Funktion des Gehirns mehr zeigt und auch nicht mehr zeigen wird. Die Organfunktionen können trotz Hirntod noch für Stunden bis Tage mittels Maschinen aufrechterhalten werden.

Arbeitskreis Organspende

Postfach 1562
63235 Neu-Isenburg
Tel. 06102/3590

Telefon: 06461 6287
info@nierenkrankekinder.de
www.nierenkrankekinder.de

Deutsche Rettungsflugwacht e.V.

Postfach 23 04 23
70264 Stuttgart
Tel. 0711/7007-2211
www.drk.de

(übernimmt tagsüber den Rücktransport vom Urlaubsort nach Hause bei ärztlich bestätigter medizinischer Notwendigkeit, z.B. zur Transplantation)

Elternkreis nierenkranker Kinder und Jugendlicher der IKN-Hamburg e.V.

Carsten Schroers
Reimerstwierte 4 a
21502 Geesthacht
Telefon: 04152 70344
Kinderdialyse-Hamburg@bnev.de
Kinderdialyse-Hamburg.bv-niere.de

Eurotransplant Foundation

P.O. Box 2304
NL-2301 Leiden
Tel. 07171/795795
Fax 07171/790057

Förderkreis chronisch nierenkranker Kinder e.V. Rostock

Klaus-Peter Lückert
Südstraße 1
17509 Gahlkow
Telefon: 038352 366
nopalue@t-online.de

Selbsthilfegruppen für Eltern chronisch nierenkranker Kinder:

Dialyse-Kinder Berlin e.V.
Cornelia Franck
Skalitzer Str. 52
10997 Berlin
Telefon: 030 6123958
Fax: 030 61073431
dialyse-kinder-berlin@bnev.de
Dialyse-Kinder-Berlin.bv-niere.de

Förderkreis für chronisch nierenkranke Kinder u. Jugendliche Memmingen e.V.

Heinz Groner
Unterer Flurweg 8
89250 Senden
Telefon: 07307 31522
Fax: 07307 9523638
heinz.groner@web.de
www.nierenkinder-memmingen.bv-niere.de

Elterninitiative und Kinderdialyse Marburg e.V.

Thomas Wendling
Bunsenstr. 1
35037 Marburg

Förderverein für Nierenkranke, Dialyse- und transplantierte Kinder e.V. München

Cornelia Kußmann
Postfach 40 06 63



86706 München
Telefon: 089 94401946
info@foeniditrak.de
www.foeniditrak.de

Hilfe für nierenkr. Kinder u.
Jugendliche e.V. Zentrum f.
Kinderheilkunde Universitätsklini-
kum Freiburg

Kristina Feil
Mathildenstr. 1
79106 Freiburg
Telefon: 0761 2704543
Fax: 0761 2704533
info@nierenkranke-Kinder.de
www.nierenkranke-Kinder.de

Interessenverband der Kinderdia-
lyse Jena e.V.

Kochstr. 2
07745 Jena
Telefon: 03641 633740

Kinder und Jugendliche Erlangen

Petra Knipfer
Caritasstr. 20
92318 Neumarkt/OPf.
Telefon: 09181 33932
NierenkinderErlangen@t-onli-
ne.de

Kinderdialyse Leipzig

Silke Hartmann
Am Sportplatz 12
06198 Gimritz
Telefon: 034607 341295
Fax: 034607 20661

Nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V.
Heidelberg

Jürgen Drawitsch
Kandelbornweg 4
64625 Bensheim
Telefon: 06251 64334
Kinder-Heidelberg@bnev.de
www.nierenkinder-heidelberg.de

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und
Jugendlicher e.V. (Hannover)

Clemens Brauner
Im Moore 24
30167 Hannover
Telefon: 0511 714412
nierenkinder@web.de
www.Nierenkinder.de

**Deutsche Sportvereinigung für
Organtransplantierte**

Knud Erben
Eininger Strasse 10e
D-80993 München
Tel: +49 89 149 5768
Fax: +49 89 141 6270

**TACKERS (Transplant Adventure
Camps for Kids = organisieren Freizei-
ten für nierentransplantierte Kinder)**

Liz Schick, Project Manager
Case Postale 12
1972 Anzère, SWITZERLAND
Tel: + 41 (0)79 2399047
Fax: + 41 (0)27 3983347
reservations-help@tackers.org

**Weitere Informationen zur Nieren-
insuffizienz und Transplantation
im Internet:**

www.kinderhilfe-organtransplantation.de

[Website des gemeinnützigen und
mildtätigen Zusammenschluss von
bekannten deutschen Sportlern
(Rosi Mittermaier, Franz Beckenbau-
er etc.) mit betroffenen Eltern chro-
nisch kranker, transplantierte Kin-
der, zum Mutmachen und Unterstüt-
zen.]

www.vso.de

[Download oder Bestellungen von
Organspendeausweisen]

www.akos.de

[Arbeitskreis Organspende]

www.bdo-ev.de

[Bundesverband der Organtransplan-
tierten e.V.]

www.d-t-g.online.de

[Deutsche Transplantationsgesell-
schaft]

www.endlich-erwachsen.de

[Portal für niereninsuffiziente Ju-
gendliche]

www.niere.org

[medizinische Informationen rund
um die Nieren, Dialyse etc.]

www.nierenbuch.de

[online Nierenbuch]

er.birbaum@bluewin.ch

[Adresse der Präsidentin des Le-
bendspender-Vereins der Schweiz,
die Kontakte zu Lebendniere spende
zum Erfahrungsaustausch herstellt]

Serono GmbH
Ein Unternehmen der Merck Serono S.A.

Freisinger Straße 5
D-85716 Unterschleißheim
Tel.: 00 49/89/32 15 60
Fax: 00 49/89/32 15 62 55
Service-Hotline:
0 8 00/100 51 77
communication.center@merckserono.net

The logo for Merck Serono, featuring the word "MERCK" in a bold, sans-serif font above the word "SERONO" in a similar font. To the left of the text is a stylized graphic consisting of several vertical bars of varying heights, resembling a barcode or a molecular structure.

MERCK
SERONO