



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Nierentransplantation bei Kindern und Jugendlichen



Dr. med. Susanne Rieger, Prof. Dr. med. Peter Schemmer, Dipl.-Psychologe Dirk Bethe,
Dipl.-Sozialpädagogin Sybille Haas, Kinderkrankenschwester Angela Bagorda,
Prof. Dr. med. Burkhard Tönshoff

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4	Leben nach der Transplantation	19
Allgemeines zur Nierentransplantation	4	› Häufig gestellte Fragen	19
Lebendspende und Verstorbenspende	5	· Was tun bei Infekten, Durchfall und Erbrechen?	19
› Die Lebendspende	5	· Impfungen	19
› Die Verstorbenspende	7	· Was tun, wenn ein anderer Arzt Medikamente verordnet?	20
Transplantationsvorbereitung	8	· Muss bei einem zahnärztlichen Eingriff etwas beachtet werden?	20
› Voruntersuchung beim Kind	8	· Auf was muss beim Essen und Trinken geachtet werden?	20
› Voruntersuchung beim Spender (Lebendspende)	9	· Wie steht es mit Alkohol oder Rauchen (oder anderen Drogen)?	20
Die Transplantation	10	· Wie geht es mit Kindergarten, Schule, Berufsausbildung, Studium weiter?	21
› Die Organannahme	10	· Ist Sport erlaubt?	22
› Unmittelbare Transplantationsvorbereitungen	11	· Wie steht es mit Haustieren?	22
› Bei der Transplantation	11	· Darf man sonnenbaden?	22
› Nach der Transplantation	12	· Darf man verreisen?	23
› Chirurgische Komplikationen	13	· Schwangerschaft, Nachwuchs, Verhütung	23
› Mögliche Ursachen für eine nicht optimale Organfunktion	14	· Was kann man selbst dazu beitragen, dass die Niere möglichst lange funktioniert?	24
› Immunsuppressive Medikamente	14	· Wie geht es weiter, wenn die transplantierte Niere nicht mehr arbeitet?	24
› Teilnahme an wissenschaftlichen Studien	15	› Funktionsdauer der Transplantatniere	24
Nachsorge	16	› Chronisches Transplantatversagen	24
› Nachkontrolle beim Arzt	16	› Transition: Der Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin	25
› Medikamenteneinnahme	16	› Sozialrechtliche Aspekte/Fragen	25
› Mögliche Zeichen einer akuten Abstoßung	17	Glossar	28
› Nierentransplantat-Biopsie	17	Wichtige Adressen	32
› Infektionen	18	Kontakte	34
		› Adresse und Telefonnummern der Mitarbeiter im ambulanten Nierentransplantationsteam	
		Legenden für die Abbildungen	35

Einleitung

Diese Broschüre ist als Hilfestellung für die Eltern von Kindern gedacht, die vor der Transplantation stehen, um ihnen einen Eindruck zu vermitteln, was anfänglich an Belastungen auf sie zukommt und später dann an Freiheiten und Lebensqualität gewonnen wird; sie soll informieren und Mut machen.



Letztlich soll durch diese Broschüre der Entscheidungsschritt für eine Nierentransplantation als beste Behandlungsmaßnahme der terminalen Niereninsuffizienz erleichtert werden. Sie ist zum Nachlesen und nicht als Ersatz für das ärztliche und psychologische Gespräch gedacht. Bitte sprechen Sie Ihren betreuenden Arzt an, wenn einzelne Aspekte im Gespräch vertieft werden sollen.

Allgemeines zur Nierentransplantation

Wenn bei Nierenerkrankungen die Nierenfunktion auf unter 10 % der normalen Funktion abfällt oder erlischt, benötigt man zum Überleben eine sogenannte Nierenersatztherapie. Die Nierentransplantation gilt

dabei als die beste Nierenersatztherapie, weil nur durch sie die Funktion einer gesunden Niere weitgehend ersetzt werden kann. Alle Dialyseverfahren erreichen lediglich die zum Überleben gerade nötige Nierenfunktion; dabei müssen einige Aufgaben der Niere, z. B. die Bildung von Erythropoetin (EPO) durch zusätzliche Medikamente ersetzt werden. Zudem ist man durch die Dialyse im Alltag deutlich eingeschränkt, häufig auch in seiner Leistungsfähigkeit. Dennoch gibt es selten Fälle, in denen eine Transplantation (vorübergehend) nicht möglich ist, z. B. bei einer systemischen Gefäßentzündung, die zur Niereninsuffizienz geführt hat und noch nicht ausgeheilt ist; hier besteht die Gefahr des Übergangs der Entzündung auf das Transplantat.

Eine geglückte Nierentransplantation ermöglicht dem Kind wieder ein weitgehend normales, uneingeschränktes Leben. So kann zum Beispiel 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 Kontrollen in der Transplantationsambulanz der Kinderklinik und beim Kinderarzt erfolgen.

Seit 1954 wurden über 300.000 Nierentransplantationen weltweit durchgeführt; in Deutschland bekommen pro Jahr ca. 2000 Menschen ein Nierentransplantat, davon ca. 120 Kinder und Jugendliche. In der Regel kann Kindern ab einem Gewicht von 8-10 kg, entsprechend einem Alter von 1-2 Jahren, eine Niere transplantiert werden. Da die „neue Niere“ in den Unterbauch eingepflanzt wird, wo viel Platz ist, ist es

meistens problemlos möglich, auch sehr kleinen Kindern eine Erwachseneniere einzupflanzen. Eine transplantierte Niere kann bei gutem Verlauf etwa 15 bis 20 Jahre und auch länger funktionieren.

Lebendspende und Verstorbenspende

› Die Lebendspende

Hervorragende Ergebnisse werden inzwischen mit der Nieren-Lebendspende erreicht, bei der in der Regel ein Elternteil, evtl. auch andere, volljährige Verwandte oder Lebenspartner eine Niere spenden. Vor der Nierenspende wird eingehend untersucht, ob der mögliche Spender zwei gesunde Nieren und keine ihn gefährdenden Erkrankungen hat. Voraussetzung ist in der Regel auch eine Blutgruppenverträglichkeit zwischen Spender und Empfänger sowie das Fehlen von vorgeformten Abwehrstoffen (Antikörpern) beim Kind gegen die Niere des Spenders. Neuerdings stellen auch eine Blutgruppenunverträglichkeit oder das Vorliegen vorgeformter Antikörper gegen die Spenderniere keine Ausschlusskriterien mehr da; intensivere Vorbereitungsmaßnahmen bzw. eine intensivere Nachbehandlung sind jedoch wichtig. Inzwischen werden sowohl in Heidelberg als auch weltweit bei Erwachsenen und Kindern erfolgreich Transplantationen in solchen Fällen durchgeführt.

Die Lebendspende bietet gegenüber der Verstorbenspende vier wesentliche Vorteile:

1. Die Nierentransplantation von einem Lebendspender ist zeitlich gut planbar. Falls möglich, kann sie sogar noch vor

Erreichen der Dialysepflichtigkeit 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 (Bauchfelddialyse), Fistelanlage für die Hämodialyse), das für die Peritonealdialyse nötige mehrwöchentliche, stationäre Training der Eltern (in der Regel 2 Wochen/Elternteil) und natürlich die Dialyse umgangen. Mit der präemptiven Transplantation wird auch der Zustand der Urämie mit all seinen negativen Folgen auf Gedeihen, Wachstum und Wohlbefinden vermieden.

2. Die Nierenentnahme erfolgt zeitgleich, während das Kind für die Transplantation im benachbarten Operationsaal vorbereitet wird. Die Niere befindet sich somit nur kurz außerhalb des Körpers und wird damit auch nur kurze Zeit suboptimal mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt. 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. Darüber hinaus ist garantiert, dass die Niere gesund ist, da der Spender zuvor untersucht wird.

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

Vor allem die ersten drei Punkte führen im Allgemeinen zu einer besseren Nierenfunktion und längeren Transplantatüberlebens-

rate, die im Mittel nach 5 Jahren ca. 10 % höher liegt als bei einer Transplantation von einem verstorbenen Spender (Abb. 2).

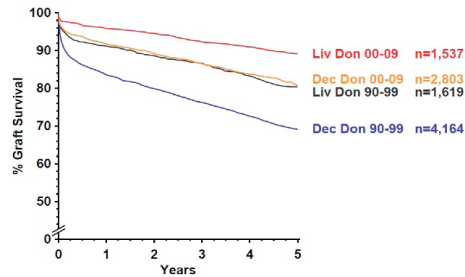


Abbildung 2

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. Die ausführliche Ab- bzw. Aufklärung über die Nieren-Lebendspende erfolgt im Nierenzentrum. Es würde den Rahmen dieser Broschüre sprengen, auf alle Details einzugehen. Deshalb werden im Folgenden nur die wichtigsten Zahlen und Fakten in diesem Zusammenhang genannt: Das mit der Nieren-Lebendspende perioperative Sterblichkeitsrisiko ist sehr gering und liegt bei 0,03 %. Risiken, die unmittelbar mit der Operation zusammenhängen, z. B. aktive Blutung, Revisionsoperation, Thrombosen, liegen jeweils unter 1 % bis unter 5 %, das Gesamtrisiko, eine der möglichen Komplikationen zu entwickeln, bei unter 9 %. Langfristig ist die Lebenserwartung im Vergleich zur Gesamtbevölkerung uneingeschränkt. Es besteht aber für den Spender ein minimal erhöhtes Risiko, selbst eine dialysepflichtige Nierenerkrankung zu erleiden.

Die Nierenfunktion des Spenders liegt nach der Nierenspende bei ca. 80 % der Ausgangsleistung. Deshalb ist die jährliche Nachsorgeuntersuchung der Lebendspender zwingend erforderlich, um Funktionsstörungen rechtzeitig zu erkennen. Die große Mehrheit von Nierenspendern gibt in Fragebögen im Vergleich zur Normalbevölkerung eine bessere Befindlichkeit und eine positive Sichtweise auf die Nierenspende an. Vereinzelt wird bei rückblickend negativer Sichtweise auf die Nierenspende, vor allem bei Komplikationen im Rahmen der Operation und bei unbefriedigendem Transplantationserfolg für den Empfänger, eine verminderte Lebensqualität angegeben. In diesem Zusammenhang wurde in Einzelfällen über das Auftreten einer Anpassungsstörung (Leistungsminderung, sozialer Rückzug, depressive Episode) berichtet.

Nach der Lebendspende sollte eine ca. 4-wöchige Erholungspause eingeplant werden und nach ca. 3 Monaten hat man die alte Fitness wieder erreicht. Nach wie vielen Wochen der Spender wieder an seinen Arbeitsplatz zurückkehren kann, muss im Einzelfall entschieden werden. Die jährliche Nachsorge sollte optimalerweise in dem Nierenzentrum erfolgen, das den Spender abgeklärt hatte. Sie beinhaltet eine ambulante 24-Std-Blutdruckmessung, die Bestimmung der Nierenfunktion, der Eiweißausscheidung, eine Sonographie der verbliebenen Eigenniere, Befragung bzw. Beratung bzgl. der Lebensqualität und ggf. das Angebot einer psychologischen Mitbetreuung.

› Die Verstorbenspende

Hierbei wird einem Menschen, der sich dazu zu Lebzeiten bereit erklärt hat oder dessen Angehörige zustimmen, nach seinem Tod die Niere entnommen und einem nierenkranken Menschen 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. Bis zur Entnahme der Organe wird der Körper durch Maschinen noch künstlich am Leben erhalten. Beim Spender werden im Wesentlichen die Nierenfunktion, der Infektionsstatus sowie die Blutgruppe und Gewebeeigenschaften getestet. Die Vermittlung von Organen von Verstorbenen erfolgt über Eurotransplant in der niederländischen Stadt Leiden (Abb. 3).



Abbildung 3: Leiden

Die Organe werden nach einem Punktesystem vergeben, das unter anderem berücksichtigt, wie gut 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 fehlenden Blutversorgung möglichst gering hält. In der Regel toleriert eine Niere so recht gut, dass sie bis zu 24 Stunden nicht mit Blut versorgt wird. Bei der Verstorbenspende ist der Transplantationszeitpunkt nicht planbar. Auch die Gewebsübereinstimmung kann unterschiedlich gut sein.

Prinzipiell kann die Wartezeit auf ein Organ auch bei Kindern zwischen Tagen und bis zu mehreren Jahren variieren. Kinder und Jugendliche, die bis zu einem Alter von 16 Jahren auf die Warteliste aufgenommen wurden oder dialysepflichtig geworden sind, erhalten aufgrund eines sogenannten Kinderbonus bevorzugt ein Organ zugeteilt. Jugendliche und Heranwachsende, die nach Vollendung des 16. Lebensjahres auf die Warteliste aufgenommen wurden oder dialysepflichtig geworden sind, erhalten ebenfalls diese pädiatrischen Zusatzpunkte, sofern sie sich nachweisbar noch im Wachstumsalter befinden. Der Nachweis ist durch das jeweilige Transplantationszentrum zu führen (z. B. durch eine Röntgenaufnahme der linken Hand) und wird durch zwei unabhängige, von Eurotransplant beauftragte Auditoren überprüft. Durch diesen Kinderbonus ist die mittlere Wartezeit im Durchschnitt deutlich kürzer als bei Erwachsenen (ca. 1,5 Jahre bei Blutgruppe A, 1,3 Jahre bei Blutgruppe AB, 2,4 Jahre bei Blutgruppe B und 2,2 Jahre bei Blutgruppe o gegenüber 4-8 Jahren bei Erwachsenen). Daher möchten manche Eltern ihre Niere quasi aufheben, bis ihr Kind älter als 16 Jahre alt ist und im Falle einer erneut erforderlichen Transplantation dann mit einer deutlich längeren

Wartezeiten rechnen müsste. Dabei sollte allerdings beachtet werden, dass die Niere eines Verstorbenenspenders häufig eine gewisse Vorschädigung aufweist, z. B. infolge von Vorerkrankungen des Spenders wie Bluthochdruck und Gefäßverkalkung. Außerdem kann eine Person zwar mehrmals ein Nierentransplantat erhalten, aber Folgetransplantate funktionieren aufgrund einer immunologischen Sensibilisierung in der Regel kürzer. Insgesamt stellt somit eine ganz gesunde Niere durch Lebendspende für Ihr Kind eine hervorragende Entgiftung in der entscheidenden Entwicklungsphase dar.

Auch wenn die Lebendspende aus medizinischer Sicht für den Empfänger in der Regel die optimale Form der Nierenspende darstellt, wird vom Transplantationsgesetz die Verstorbenenspende als Alternative empfohlen. Angesichts sinkender Organspenderzahlen und langen Wartezeiten auch bei Kindern muss bei der Entscheidung, ob Verstorbenen- oder Lebendspende, das Risiko für den Lebendspender mit dem Risiko der gesundheitlichen Verschlechterung an der Dialyse während der Wartezeit abgewogen werden. 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 getragen wird. Bei relativ problemlosem Verlauf fällt es Kind und Familie sicher leichter, die Geduld aufzubringen, auf eine Verstorbenenspende zu warten.

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 kein Ausschlusskriterium feststellen. 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 Verstorbenenspende 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 Verstorbenenspende durch den betreuenden Kindernephrologen und das Transplantationszentrum bei Eurotransplant.

› 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.

› Voruntersuchung beim Spender (Lebendspende)

Ein möglicher Organspender wird ebenfalls einer gründlichen Untersuchung unterzogen. Hierbei wird abgeklärt, ob er/sie als Spender geeignet ist (Verträglichkeit der Blutgruppen von Spender und Empfänger, Fehlen von Antikörpern beim Empfänger gegen das Blut/Gewebsmerkmale des Empfängers). 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, Angio-MRT (Gefäßdarstellung mittels MRT), EKG, 24 h-EKG, Herzschall, 24 h-Blutdruckmessung untersucht und eine augenärztliche Kontrolle und die Krebsvorsorge durchgeführt. Des Weiteren erfolgt der sogenannte Cross Match (Kreuzprobe) (Abb. 4): Blut vom Kind und vom möglichen

Spender wird vermischt, um auszuschließen, dass die Niere trotz ähnlicher Gewebeeigenschaften aufgrund einer Vorsensibilisierung abgestoßen würde. Ursächlich sind spezielle Abwehrsubstanzen, die durch vorherigen Kontakt mit fremden Gewebsmerkmalen gebildet worden sind. Diese 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 geplante Nierentransplantation, erfolgt ein Gespräch zwischen Kind, Eltern, dem Kindernephrologen des Kindes – und bei einer Lebendspende dem Nephrologen des Spenders – sowie einem transplantierenden Chirurgen. Dabei wird der Ablauf der Transplantation besprochen und Fragen dazu geklärt.



Die Transplantation

› 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. Auch mit einem auf der Warteliste angemeldetem Kind kann die Familie prinzipiell in den Urlaub fahren. Es ist jedoch wichtig, vor der Buchung einer Reise mit der Kinderklinik zu besprechen, wie weit entfernt das Reiseziel liegen darf, damit die Familie im Falle eines Organangebotes rechtzeitig in Heidelberg sein kann. Im Falle eines Organangebotes 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: Der kleine Patient darf ab 6 Stunden vor der Transplantation nichts mehr essen und trinken. Gleichzeitig beginnt der Transport der Niere vom Ort der Entnahme ins Transplantationszentrum (Abb. 5).

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 bis zu 4 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 zwischenzeitlich erfolgter Bluttransfusion) muss dieser Cross Match allerdings mit aktuell beim Kind abgenommenen Blut durchgeführt werden.



Abbildung 5

› Unmittelbare Transplantationsvorbereitungen

In der Kinderklinik angekommen, wird das Kind vom diensthabenden Kinderarzt untersucht und Blut abgenommen. Evtl. ist auch noch eine aktuelle Röntgenuntersuchung der Lunge erforderlich. Sollte das Kind sehr überwässert oder urämisch oder der Kaliumwert im Blut zu hoch sein, muss vor der Transplantation gegebenenfalls noch dialysiert werden. Anschließend wird das Kind in die Chirurgie zur Transplantation verlegt. 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, weitgehend infektfreien Zustand befindet, kann die Transplantation beginnen.

› Bei der Transplantation

Da die Transplantation bei Kindern und insbesondere bei Kleinkindern und Säuglingen technisch äußerst anspruchsvoll ist und große Erfahrung erfordert, sollte das Zentrum über eine entsprechende Expertise verfügen.

Zuerst erfolgt die Narkose. Vor der eigentlichen Operation wird dann ein sogenannter zentralvenöser Katheter (Shaldon-Katheter, ZVK) in eine der großen Halsvenen gelegt. Darüber kann schnell reichlich Flüssigkeit gegeben werden und notfalls nach der Operation auch dialysiert werden. Außerdem wird für einfache und schmerzlose Blutentnahmen ein dünner Katheter in eine Arterie am Handgelenk gelegt. Dann wird der Bauchraum des Kindes eröffnet und die zu transplantierende Niere an die großen Bauch- oder Beckengefäße angeschlossen (Abb. 6).

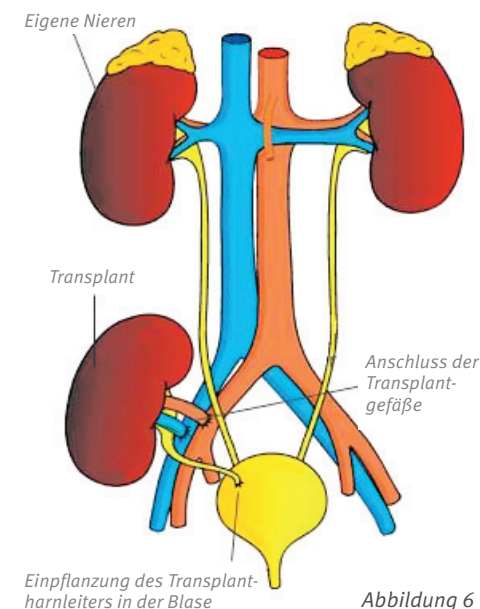


Abbildung 6

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 selbst dauert etwa 2 Stunden, mit Narkoseein- und -ausleitung etwa 4 Stunden. Bei ausgedehnten Verwachsungen im Bauch, wie es nach zahlreichen Voroperationen oder Bauchfellentzündungen vorkommen kann, kann sie im Einzelfall aber auch länger dauern.

Gegen Ende der Operation werden um die Niere Wunddrainagen gelegt, damit Wundflüssigkeit abfließen kann. In die Blase wird ein dünner Katheter gelegt (Cystofix), damit der Urin gut abfließen kann. Zusätzlich wird oft noch für die ersten Tage ein etwas dickerer Katheter in die Harnröhre gelegt, damit auch hierüber Urin ablaufen kann.

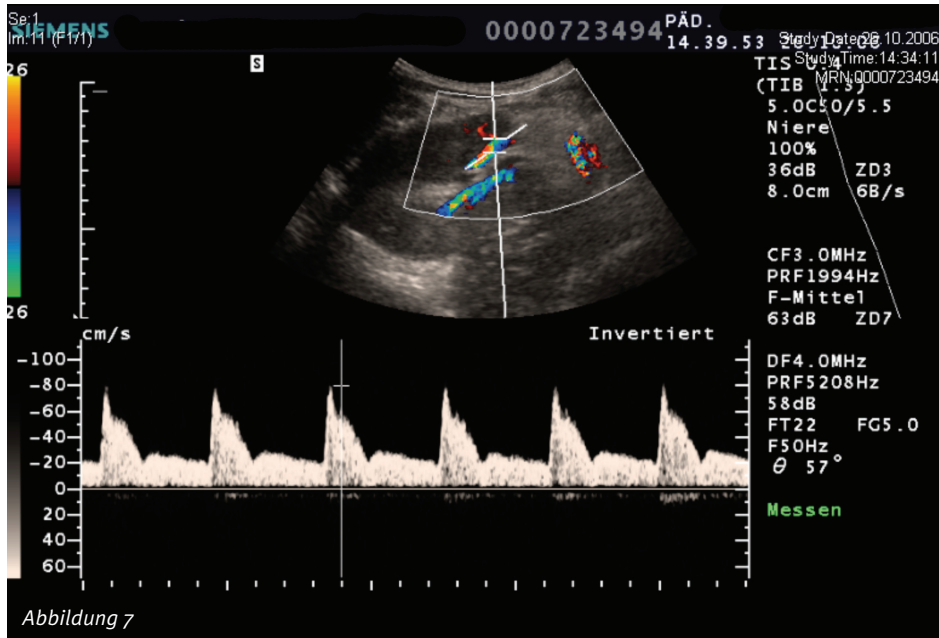


Abbildung 7

> Nach der Transplantation

Nach der Transplantation wird das Kind auf die Intensivstation der Kinderklinik verlegt. Die Kinder werden mit zahlreichen Medikamenten und reichlich Flüssigkeit versorgt. Anfänglich werden Blutwerte, Urinausscheidung und 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 Transport (bei Transplantation von einem Verstorbenen) und der Operation erholen muss. Meistens nimmt die Niere schon im Operationssaal ihre Funktion auf, manchmal dauert es einige 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 der Nieren durchgeführt (Abb. 7).

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 und das Kind auf die Nierenstation (Station K2) verlegt werden. In den darauffolgenden Tagen können einige Medikamente reduziert oder abgesetzt werden. Nach einigen Tagen wird der Blasenkatheter entfernt. Nach etwa 7-10 Tagen können auch der ZVK und der Cystofix gezogen werden; hierfür ist meistens kein Schmerzmittel nötig. Nach etwa 2 Wochen werden die Fadenenden der Operationsnaht gekappt. Insgesamt ist bei einem relativ problemlosen Verlauf nach der Transplantation ein stationärer Aufenthalt von etwa 3 Wochen einzuplanen.

In der Regel wird auf der Station K2 die Mitaufnahme eines Elternteils sowie das

Übernachten neben seinem Kind möglich sein. In den ersten Tagen nach der Operation, wenn sich das Kind auf der Intensivstation befindet, kann aus Platzgründen neben dem Patientenbett nur ein Sessel für die Eltern bereitgestellt werden. In dieser Zeit kann evtl. ein Zimmer in der Elternwohnung nebenan zur Verfügung gestellt werden; möglich ist auch die Übernachtung in der Jugendherberge, die der Heidelberger Kinderklinik direkt gegenüber liegt. Im Falle einer Lebendspende kann der Spender nach etwa 1 Woche bei planmäßigem Verlauf auf Wunsch zu seinem Kind in die Kinderklinik verlegt werden (vorausgesetzt, die Unterbringung beider in einem Zimmer ist räumlich möglich).

Auf der Nierenstation lernen ältere Kinder das Nierentagebuch zu führen, in dem anfänglich täglich in einer Tabelle Morgen- und Abendgewicht, Temperatur, Blutdruck sowie die Urinausscheidung und die Gesamttrinkmenge über 24 Stunden dokumentiert werden. Des Weiteren werden die wichtigsten Medikamente (Immunsuppressiva und evtl. Blutdruckmedikamente) jeweils nach der Einnahme abgehakt. Kind und Eltern lernen, die Niere abzutasten, auf Zeichen einer Abstoßung (siehe Kapitel „Mögliche Zeichen der Abstoßung“) zu achten, die Medikamente korrekt einzunehmen und die Funktion der Medikamente zu verstehen. Auch über die wichtigsten Nebenwirkungen muss gesprochen werden. Falls ein Bauchfelldialysekatheter liegt, wird dieser etwa 6 Wochen nach der Transplantation entfernt. Dafür sind eine kleine Operation und ein erneuter stationärer Aufenthalt von etwa 3 Tagen erforderlich. Im Falle einer Lebendspende und guten sofortigen Funktionsaufnahme des Transplan-

tats wird der Katheter bereits im Rahmen der Transplantation entfernt.

Im Folgenden erhalten Sie Informationen über die Behandlung und den regulären Verlauf nach einer Nierentransplantation. Sie erhalten dabei auch Informationen über mögliche Risiken, Komplikationen und Belastungen, welche mit einer Transplantation verbunden sein können. Bitte bedenken Sie beim Lesen der nachfolgenden Kapitel, dass auf die Belastungen, Gefahren und Komplikationen, die eine Dialyse über viele Jahre mit sich bringen kann, nicht eingegangen wird. Sie sind, im Vergleich zu einer Transplantation, auf lange Sicht deutlich höher als die Risiken der Transplantation.

> 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 in den ersten zwei Wochen durch ein Medikament (Heparin) an der Gerinnung 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 Gerinnung in den Gefäßen der transplantierten Niere. Alarmzeichen hierfür kann ein wieder blutiger Urin, nachdem er bereits klar war, sein. Die Diagnose kann mit Ultraschall gestellt werden. Es erfolgt in diesem Fall eine sofortige operative Entfernung des Gerinnsels. In sehr seltenen Fällen kann die Gefäßverstopfung zu einem Verlust der Niere führen. Ebenfalls selten kann der Harnleiter der

transplantierten Niere an der Mündungsstelle in die Blase undicht werden. Dies kommt vor allem vor, wenn das Gewebe durch einen sehr langen Transport in Mitleidenschaft gezogen wurde.

› 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. Ursächlich ist 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. Diese Schädigung ist abhängig von der Dauer des Transportes und tritt deshalb bei einer Verstorbenen-spende häufiger (in etwa 25 % der Fälle) als bei einer Nierenlebendspende auf.

Bei ca. 25 % der Patienten kommt es innerhalb der ersten Monate nach Transplantation zu einer akuten Abstoßungsreaktion.



Abbildung 8

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 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; deshalb ist die regelmäßige Medikamenteneinnahme sehr wichtig, wobei das Richten der Medikamente in einer Dosette hilfreich ist (Abb. 8).

Bei einem Drittel 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.

› Immunsuppressive Medikamente

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®) oder Everolimus (Certican®) und Steroide (Urbason®). In der Transplantationssprech-

stunde wird dann aus dem Verlauf heraus entschieden, welche Medikamentenkombination bei Ihrem Kind die günstigste ist.

Die Einführung von Cyclosporin A und Tacrolimus hatte 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 Händezittern sowie leichte Konzentrationsstörungen verursachen, einen 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 regelmäßig kontrolliert werden. Als Nebenwirkung können vor allem Magen-Darbeschwerden auftreten (vor allem Durchfall), was sich

häufig durch Dosisreduktion 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). Längerfristig können sie die Knochenmineralisation stören, zu Linsentrübung am Auge oder Augeninnendruckerhöhung (selten; in der Regel reversibel) führen und auch das Wachstum hemmen. Sie erhöhen auch den Blutdruck und den Blutzucker. Gerade bei Kindern wird besonders mit Hinblick auf das Wachstum bei problemlosem Verlauf (fehlenden Abstoßungen) ein Steroidentzug nach dem ersten Jahr nach der Nierentransplantation versucht. Dies gelingt bei etwa 90 %, während ca. 10 % eine Abstoßung entwickeln und daher eher nicht für eine steroidfreie immunsuppressive Therapie in Frage kommen. Weitere Medikamente, die nach Transplantation erforderlich sein können, sind Basiliximab (Simulect®) oder Azathioprin (Imurek®).

Unter einer hochdosierten immunsuppressiven Therapie kann es im Ausnahmefall zur Entwicklung einer Unterart von Lymphomen und im Erwachsenenalter von Hauttumoren kommen. Deshalb gehören jährliche hautärztliche Untersuchungen und konsequenter Sonnenschutz zur Nachsorge.

› 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. Seither sind die Überlebensraten stabil. 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



Abbildung 9

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 notwendig sind.

Nachsorge

> Nachkontrolle beim Arzt

Diese findet anfangs wöchentlich beim Kindernephrologen in der Kinderklinik statt (Abb. 9). Nach ca. 8-12 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. Langfristig sind 3-monatliche Vorstellungen beim Kindernephrologen nötig.

In der Transplantationsambulanz der Kinderklinik kümmern sich der Kindernephrologe, das Pflegeteam, das psychosoziale Team sowie Diätberater um medizinische, pflegerische, schulische, 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 transplantierte Chirurg hinzugezogen.

> Medikamenteneinnahme

Da bei jedem Arztbesuch die Konzentrationen von Tacrolimus (Prograf®) oder Cyclosporin A (Sandimmun Optoral®) und von Mycophenolatmofetil (CellCept®) oder Everolimus (Certican®) kontrolliert werden, sollen diese Medikamente ca. 12 Stunden vor der geplanten Blutentnahme (also am Abend davor) zuletzt eingenommen werden. Nach der Blutentnahme soll die morgendliche Einnahme dann gleich nachgeholt werden. Auf Grapefruit muss wegen Beeinflussung dieser Medikamen-

tenkonzentration im Blut verzichtet werden. Da bestimmte Medikamente die Spiegel und damit die Wirkung der Immunsuppressiva senken oder erhöhen können, muss jede Einnahme von Medikamenten mit dem betreuenden Kindernephrologen abgesprochen werden. Die Immunsuppressiva sollten unter der Woche morgens und abends zur gleichen Zeit eingenommen werden, möglichst im Abstand von 12 Stunden; am Wochenende ist die Einnahme 1-2 Stunden später akzeptabel. Um eine gleichmäßige Aufnahme von Prograf zu gewährleisten, wird vom Hersteller empfohlen, das Medikament möglichst nüchtern bzw. mindestens 1 Stunde vor dem Essen bzw. 2-3 Stunden nach einer Mahlzeit einzunehmen. Da dies oft schwierig im Alltag umzusetzen ist, empfehlen wir die Einnahme spätestens ½ Stunde vor dem Frühstück und frühestens 1 Stunde nach dem Abendessen. Die Mahlzeiten sollten nicht fettreich sein.

> Mögliche Zeichen einer akuten Abstoßung

Durch die heutzutage zur Verfügung stehenden gut wirksamen Medikamente zur Dämpfung des Immunsystems, die 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 bedeutsamen Anstieg des Kreatininwertes im Blut bemerkt, so dass dieser Wert regelmäßig 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 anfangs 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. Mittelfristig genügt die Gewichtskontrolle einmal wöchentlich, während der Blutdruck weiter täglich kontrolliert werden sollte.

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 Kindernephrologen aufgenommen werden.

> Nierentransplantat-Biopsie

Dies ist ein Routineeingriff mit minimalem Risiko. Eine Nierentransplantat-Biopsie ist erforderlich, wenn die Ursache einer Funktionsverschlechterung nicht allein durch Blut-, Urin- und Ultraschalluntersuchungen 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 verschiedene Arten von Abstoßungen. Eine Unterscheidung dieser Ursachen ist für den behandelnden Arzt wichtig, um gezielte therapeutische Maßnahmen einleiten zu können.

Bei einer Biopsie wird unter Ultraschallkontrolle mit einer dünnen Nadel in die Niere gepiekt und ein kleines Stückchen entnommen (wenige mm groß), das von einem Experten unter dem Mikroskop untersucht wird. Die Entnahme dieser sehr kleinen Menge an Nierengewebe (z. B. 30 Nieren-

körperchen von 500.000 Nierenkörperchen, die eine Niere etwa enthält) schadet der Niere nicht und verringert auch nicht deren Funktion. Während der Biopsie zeigt der Ultraschall genau, wo biopsiert wird. Da die transplantierte Niere oberflächlich im Unterbauch eingepflanzt wird, ist ihre Biopsie meistens einfach und weniger schmerzhaft als die Biopsie der eigenen Nieren. Bei großen Kindern genügt deshalb hierfür oft ein lokales Schmerzmittel und ein leichtes Beruhigungsmittel; kleine Kinder und auf Wunsch auch große Kinder erhalten eine Narkose. 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 es erfolgt eine engmaschige Überwachung der Urinausscheidung und des Blutdrucks sowie 1-2 Ultraschalluntersuchungen, um im seltenen Fall von Komplikationen frühzeitig reagieren zu können.

› Infektionen

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

ßen 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 Transplantatnieren schädigen kann, 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 werden. Diese können selten eine Lungenentzündung oder auch eine Leber- und Darmentzündung bewirken. Findet der Erstkontakt mit diesen Erregern erst durch das Transplantat oder nach der Transplantation statt, ist das Risiko erhöht, dass sie eine bedeutsame Erkrankung bewirken, weshalb in diesen Fällen besondere Vorsicht geboten ist. Daher verschreibt der Arzt ihrem Kind in diesen Fällen für die ersten Monate nach Transplantation das vorbeugende Medikament Valganciclovir (Valcyte®). Selten kann – vor allem bei Erstinfektion nach Transplantation – das EBV-Virus zu einer lymphomähnlichen Erkrankung führen. Deshalb wird bei diesen

Patienten bei Transplantation Cytotect® und Valganciclovir verabreicht, wenn die Gefahr besteht, dass durch das Transplantat EBV übertragen wird. In Studien konnte gezeigt werden, dass dadurch das Tumorrisiko deutlich sinkt. Auch Pneumocystis jiroveci, ein weit verbreiteter Erreger, kann bei Immunsupprimierten eine schwere Lungenentzündung hervorrufen; hiergegen wird durch eine 6-monatige Gabe von Trimethoprim/Sulfamethoxazol (Kepinol®) vorgebeugt. 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.

Leben nach der Transplantation

› Häufig gestellte Fragen

- Was tun bei Infekten, Durchfall und Erbrechen?

Transplantierte müssen vor Infektionen besonders geschützt werden, da die Medikamente sie anfälliger für Ansteckungen machen und dazu führen können, dass ein Infekt schwerer verläuft als bei „Nicht-Immunsupprimierten“. Bei jedem schwerwiegenden Infekt muss Rücksprache mit dem betreuenden Kindernephrologen erfolgen. Bei einem Magendarminfekt (Brechdurchfall) 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 Auf-

nahme der Immunsuppressiva durch den Darm gefährdet sein. Prinzipiell gilt, dass Immunsuppressiva erneut eingenommen werden sollten, wenn innerhalb einer Stunde nach ihrer Einnahme erbrochen wird (100 % der Dosis bei Erbrechen innerhalb von 30 Minuten nach Einnahme; 50 % der Dosis bei Erbrechen 30-60 Minuten nach Einnahme). 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 Windpocken kommen, muss der Kindernephrologe unverzüglich informiert werden und im Krankenhaus eine intravenöse Behandlung 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. Umgekehrt darf der Transplantierte bei bestimmten Erkrankungen, vor allem bei CMV-Infektion, Herpes, Windpocken oder Gürtelrose andere Transplantierte nicht besuchen.

- Impfungen

Impfungen sollten stets mit dem Kindernephrologen abgesprochen werden. Sogenannte Lebendimpfungen dürfen unter Immunsuppression nicht durchgeführt werden (z. B. BCG-Impfung gegen Tuberkulose, Impfungen gegen Masern, Mumps, Röteln oder Windpocken). Eine Lebendimpfung gegen Windpocken sollte nur in begründeten Ausnahmefällen erfolgen. Impfungen mit soge-

nannten Todimpfstoffen sind in der Regel erlaubt, die Impfantwort kann jedoch durch die Immunsuppression abgeschwächt sein. Gegen Grippe sollte jährlich im Frühherbst geimpft werden; gegen FSME, falls der Transplantierte in einem Risikogebiet für FSME-Infektionen lebt (hierüber informiert der Kinderarzt bei Nachfragen).

- 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 (Benu-ron®) zeigt keine Wechselwirkung, schädigt aber in großen Mengen die Niere und die Leber. Sollte ein Antibiotikum nötig sein, kann z. B. Cefaclor eingenommen werden.

- Muss bei einem zahnärztlichen Eingriff etwas beachtet werden?

Nur im Ausnahmefall, z. B. bei einem zusätzlichen Herzfehler oder bei intensiver Immunsuppression und zu erwartender großer Wundhöhle bzw. ausgeprägter Blutung, ist die Einnahme eines Antibiotikums sinnvoll. Dies muss im Einzelfall mit dem Kinderneurologen besprochen werden.

- Auf was muss beim Essen und Trinken geachtet werden?

Bei guter Nierenfunktion kann weitgehend ohne Einschränkung gegessen werden. Eine Ausnahme ist Grapefruit, da diese den Blutspiegel von Tacrolimus und Cyclosporin A erhöhen kann. Daher ist Grapefruit in jeder Form verboten, und auch bei Multivitaminensäften muss darauf geachtet werden, dass kein Grapefruitsaft enthalten ist. Kräutertees sollten nicht in großer Menge

konsumiert werden, da wenig über die Wechselwirkungen bekannt ist (1-2 Tassen pro Tag sind akzeptabel), Bergamotte und Johanniskraut sind ebenso wie Grapefruit in jeder Form verboten. Durch die Steroide ist der Appetit vor allem anfangs deutlich gesteigert, so dass auf eine fett- und kalorienreduzierte Ernährung geachtet werden sollte. Gleiches gilt für Getränke. Prinzipiell sollten kalorienfreie oder zumindest -arme Getränke gewählt werden. Eine cholesterinarme Ernährung ist in der Regel günstig, um einer Arterienverkalkung, die bei chronischen Nierenkrankheiten früher und verstärkt auftritt und zusätzlich durch Medikamente wie Cyclosporin A, Sirolimus und Steroide begünstigt wird, entgegen zu wirken. Weiterhin sollte auf besonders leicht verderbliche Lebensmittel verzichtet werden (z. B. rohe Eier, rohes Fleisch).

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

Da die Medikamente teilweise zum einen ohnehin die Leber belasten (z. B. Cyclosporin A), zum anderen ihr Abbau durch Alkohol zum Teil beschleunigt wird und Alkohol zur vermehrten Urinproduktion und damit Flüssigkeitsverlust führt, sollte auf Alkohol verzichtet werden; ein Glas Sekt zum Anstoßen bei Feiern ist je nach Alter aber in Ordnung. Rauchen ist strikt zu vermeiden, da dadurch alle Gefäße 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 und unvorhersehbare Wechselwirkungen auf die Immunsuppressiva ausüben können.



- Wie geht es mit Kindergarten/Schule/Berufsausbildung/Studium weiter?

Kindergarten: Frühestens nach 6 Wochen, spätestens aber nach 2-3 Monaten nach der Nierentransplantation sollte bei komplikationslosem Verlauf der Kindergarten wieder besucht werden (Abb. 10). Die Kindergarteneltern sollten über die Transplantation informiert werden, damit sie bei ansteckenden Krankheiten im Kindergarten die Patientenfamilie informieren können und die Empfehlungen für Sport und Ernährung kennen. Während kursierender Infekte, z. B. Magen-Darm-Infekte, echter Grippe, Windpocken, sollte das transplantierte Kind wo möglich 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. Unser psychosoziales Team bietet hier Unterstützung in Form von Beratung der Familie, Kontaktaufnahme zum Kindergarten sowie einer Broschüre für Erzieher an.

Schule: Frühestens nach 6 Wochen, spätestens aber nach 2-3 Monaten nach der Nierentransplantation sollte bei komplikationslosem Verlauf die Schule wieder besucht werden. Die Lehrer (evtl. auch Mitschüler) sollten über die Transplantation informiert werden, damit sie bei kursierenden ansteckenden Krankheiten den Transplantierten informieren können und die Empfehlungen für Sport und Ernährung kennen. Während kursierender Infekte, z. B. Magen-Darm-Infekte, echter Grippe, Windpocken, ist evtl. zu empfehlen, dass der transplantierte Schüler zuhause bleibt.

Für die ersten Wochen nach der Transplantation kann ein Hausunterricht beantragt werden. Für die Rückkehr in den regulären Schulunterricht sollte die Patientenfamilie mit der Schule besprechen, wie der transplantierte Schüler gut unterstützt werden kann. Auch nach Rückkehr in den Schulalltag sind wegen der Arzttermine wiederkehrende Unterrichtsausfälle leider unvermeidbar. Manchmal sind die Patienten auch von möglichen Nebenwirkungen der Medikamente betroffen, z. B. kann es zu leichtem Händezittern oder leichten Konzentrationsstörungen kommen. Wenn der Schüler durch z. B. Unterrichtsausfall oder Medikamentennebenwirkungen krankheitsbedingte Nachteile in der Schule erleidet, hat er einen Anspruch auf einen sogenannten „Nachteilsausgleich“ (z. B. mehr Zeit für Klassenarbeiten).

Unser psychosoziales Team und die Klinikschule bieten hier Unterstützung in Form von Beratung der Familie, Kontaktaufnahme zur Schule sowie einer Broschüre für Lehrer an.

Berufsausbildung/Studium: Für jugendliche Patienten, die sich bereits in der Berufsausbildung befinden, sind die Hinweise, die im vorhergehenden Abschnitt für die Schüler gegeben werden, übertragbar.

Transplantierten Schülern, die sich noch in den oberen Klassenstufen befinden und sich über die Möglichkeiten einer Berufsausbildung informieren, ist zu empfehlen, Kontakt mit dem Reha-Team der Arbeitsagentur aufzunehmen. Für Jugendliche mit einer Behinderung (darunter fallen auch Transplantierte) hält die Arbeitsagentur besondere Unterstützungsmöglichkeiten bereit, z. B. individuelle Beratung, evtl. Zuschüsse an den Ausbildungsbetrieb oder Berufsausbildungen bei einem Bildungsträger an Stelle eines Betriebes. Jede Arbeitsagentur hat ein Reha-Team, mit dem man möglichst noch vor Ende des vorletzten Schuljahres Kontakt aufnehmen sollte. Das Reha-Team veranlasst Gutachten bei den ärztlichen und psychologischen Fachdiensten der Arbeitsagentur, um gezielt den Jugendlichen beraten zu können. Zu den leichten Einschränkungen, die aus medizinischer Sicht bei der Berufswahl zu beachten sind, berät auch das Team der Nierenambulanz.

Jungen Transplantierten, die ein Studium anstreben, ist zu empfehlen, sich bei den Behindertenbeauftragten der Hochschulen über mögliche Hilfen wie Nachteilsausgleich während des Studiums oder Geltendmachung eines „Härtefalles“ bei der Studienplatzbewerbung zu informieren. Auch in der Vorbereitung auf Berufsausbildung und Studium bietet das psychosoziale Team seine Beratung an.

- Ist Sport erlaubt?

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



- 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, das Tier darf nicht im Bett schlafen und sollte nicht im Schlafzimmer des Kindes gehalten werden. Nach dem Kontakt müssen Hände vor dem Essen/Medikamenteneinnahme zumindest gründlich gewaschen werden.

- Darf man sonnenbaden?

Direktes Sonnen sollte vermieden werden,

da durch die Immunsuppressiva ein leicht erhöhtes Risiko für Hauttumore besteht. Stattdessen sollte Schatten bevorzugt und die Haut mit Sonnencreme geschützt werden. Insbesondere sollten auch Solarien gemieden werden. Eine ausführliche Aufklärung erfolgt im Rahmen der routinemäßigen jährlichen Hautuntersuchung, die vorzugsweise in der Hautsprechstunde des Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg durchgeführt werden sollte, da dieses auf die Hautnachsorge nach Transplantation spezialisiert ist.

- 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 (Abb. 13). Ansonsten sollte mit der Krankenkasse die Frage des Rücktransports im Krankheitsfall geklärt und gegebenenfalls eine Reiserückversicherung abgeschlossen werden. Exotische Reiseziele sollten mit dem betreuenden Kinderneurologen besprochen werden.

- 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. Insgesamt ist die Datenlage dünn. Für die Immunsuppressiva Cyclosporin A und Prograf gilt, dass diese in Abwägung von Nutzen und Risiken auch in der Schwangerschaft eingenommen werden können/müssen. 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. Auch manche blutdrucksenkende Medikamente, insbesondere sogenannte ACE-Hemmer, müssen vor einer Schwangerschaft auf andere blutdrucksenkende Medikamente umgesetzt 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. Pillen auf Gestagenbasis haben ein geringeres Thromboserisiko als solche auf Östrogenbasis.

- 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 Pubertät und jungem Erwachsenenalter vermehrt Organe durch Abstoßungen verloren gehen. Dies liegt daran, dass besonders in dieser Altersgruppe die Unregelmäßigkeiten bei der Einnahme der immunsuppressiven Medikamente häufiger sind. Die psychosozialen Teams der Transplantationszentren können hierbei wertvolle Hilfestellungen zur Vermeidung von Unregelmäßigkeiten geben.

Außerdem: alle Termine beim Kinderneurologen wahrnehmen; Infekte – wo möglich – vermeiden; bei Infekt- oder Abstoßungszeichen den Kinderneurologen kontaktieren. Auf eine gute Blutdruckeinstellung achten. Für Jugendliche gilt: auf keinen Fall rauchen.

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

Meistens wird zumindest vorübergehend eine erneute Dialyse nötig sein. Es kann jedoch einem Menschen mehrmals (auch 4-5 mal) 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 Abwehrstoffe gebildet hat. Dadurch steigt die Gefahr einer Abstoßung und die zweite oder dritte Niere funktioniert in der Regel

kürzer als die erste Niere.

› **Funktionsdauer der Transplantatnieren**

Die Überlebensdauer von Transplantatnieren verbessert sich ständig. Nach 5 Jahren funktionieren rund 85 % der Transplantatnieren von Lebendspendern und 77 % der Transplantatnieren von Verstorbenspenden. Die Hälfte aller Nieren, die seit dem Jahre 2000 transplantiert worden sind, funktioniert hochgerechnet noch nach 22 Jahren.

› **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 30 % wird wie bei chronischer Niereninsuffizienz der Eigennieren eine schrittweise medikamentöse Unterstützung der Nierenfunktion erforderlich. Dann müssen zum Beispiel Erythropoetin, Vitamin D₃ oder Natriumbicarbonat zum Ausgleich des Säure-Base-Haushaltes eingenommen werden. Bei fortschreiten der 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.



› **Transition: Der Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin**

Zum Erwachsenwerden gehört für transplantierte Jugendliche auch, dass sie irgendwann die Betreuung durch die Kinderklinik verlassen und sich in die Behandlung durch die Erwachsenenmedizin begeben. Nach der in der Regel langjährigen Betreuung durch das vertraute Team der Kinderklinik fällt dieser Übergang nicht immer leicht. Der junge Patient muss nun in der Lage sein, selbstständig die gesundheitlichen Themen mit dem Arzt zu besprechen und ein hohes Maß an Eigenverantwortung für sich zu übernehmen. Die Vorbereitung für diese Selbstständigkeit in der Mitarbeit mit der Behandlung sollte schon früh beginnen: In der Familie können auch junge Patienten schon früh kleine Teilaufgaben, z.B. bei der Medikamenteneinnahme, übernehmen. In den jährlichen Ferienkuren der Kinderklinik (Abb. 13) erfahren die Kinder und Jugendlichen viele wichtige Dinge rund um die Transplantation und sehen, wie andere Kinder mit der

Erkrankung leben. Auch in der Kinderklinik selbst helfen wir dabei, dass die Kinder und Jugendlichen schrittweise Verantwortung übernehmen, z. B. auch durch Arztgespräche ohne die Eltern. Sehr zu empfehlen ist das überregionale Schulungsprogramm „Endlich Erwachsen“. In kostenfreien einwöchigen Auftaktseminaren und mehreren Anschlussreffen an Wochenenden bietet das Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V. (KfH) ein unterhaltsames und lehrreiches Programm für nierenkranke Jugendliche aus ganz Deutschland an (Näheres unter www.endlich-erwachsen.de). Der Zeitpunkt des Übergangs in die Erwachsenenmedizin wird bei den transplantierten Jugendlichen in Heidelberg individuell und gemeinsam mit der Patientenfamilie festgelegt. Die Erfahrung zeigt, dass die Patienten meist nicht schon mit 18 Jahren, sondern oft erst mit 20-22 Jahren in die Erwachsenenmedizin wechseln.

› Sozialrechtliche Aspekte/Fragen

› **Zahlt die Krankenkasse die notwendigen Fahrten in die Ambulanz?**

Fahrten zu ambulanten Behandlungen werden nur in Ausnahmefällen übernommen. Nach den Krankentransportrichtlinien gelten drei generelle Ausnahmen: Dialysebehandlung, Strahlentherapie, Chemotherapie. Auch bis drei Monate nach einer Nierentransplantation können die Fahrtkosten als „nachstationäre Behandlung“ erstattet werden. Für diese Zeit kann auch die Beförderung mit dem Taxi beantragt werden. Zudem können Fahrten zur ambulanten Behandlung erstattet werden wenn: ein Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen aG, Bl oder H vorliegt oder Pflegebedürftigkeit der Stufe II oder III vorliegt.

Bitte beachten:

Eine Fahrt zur ambulanten Behandlung bedeutet nicht gleich die Beförderung mit einem Taxi. Die Wahl des Verkehrsmittels richtet sich ausschließlich nach der medizinischen Notwendigkeit. Die Ausnahmen sind genehmigungspflichtig, d.h. vor einer geplanten Fahrt – vor allem mit dem Taxi – müssen Sie diese Genehmigung bei Ihrer Krankenkasse beantragen. Auch für die genehmigten Fahrten gilt die Zuzahlungsregelung von 10 % (mindestens 5 €, maximal 10 € pro Fahrt).

› **Müssen Eltern bei medizinischen Verordnungen zuzahlen?**

Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sind von den gesetzlichen Zuzahlungen befreit (§31 SGB V). Ausnahmen stellen hier die Fahrtkosten, nicht verschreibungspflichtige Medikamente für Kinder über 12 Jahren sowie die Haushaltshilfe dar. Ab dem 18. Lebensjahr gilt die allgemeine

Zuzahlungsregelung. So müssen Erwachsene 2 % ihrer jährlichen Bruttoeinnahmen hinzuzahlen. Für chronisch kranke Menschen, die wegen derselben schwerwiegenden Krankheit in Dauerbehandlung sind, liegt die Belastungsgrenze bei 1 % der jährlichen Bruttoeinnahmen. Die Belastungsgrenze orientiert sich an den Haushaltseinnahmen; das bedeutet: die Zuzahlungen des Versicherten und seiner Angehörigen werden zusammengezählt. Wer seine persönliche Belastungsgrenze erreicht hat, erhält von der Krankenkasse eine entsprechende Bescheinigung und muss für den Rest des Jahres keine Zuzahlungen mehr leisten.

Bitte beachten:

Bewahren Sie alle Zuzahlungsbelege auf und legen Sie sie der Krankenkasse vor. Auch Sozialhilfe- oder Arbeitslosengeld-II-Empfänger müssen zuzahlen (bei chronischer Erkrankung müssen sie 1 % des sogenannten „Eckregelsatzes“ zuzahlen).

› **Wer übernimmt die Kosten für die Durchführung der TPL und Nachsorge bei Lebendspende?**

Durch die Änderung des Transplantationsgesetzes, welches am 1.8.2012 in Kraft getreten ist, erfolgten deutliche Verbesserungen für die sozialrechtliche Absicherung der Organspender. Alle Kosten für die Vorbereitung, Durchführung und Nachsorge des Lebendspenders trägt die Krankenkasse des Organempfängers. Das gilt auch für die Fahrtkosten zum Transplantationszentrum sowie die Kosten für die Lohnfortzahlung oder einer notwendigen Anschlussheilbehandlung. Der Organspender hat nach §3a EFZG (Entgeltfortzahlungsgesetz) Anspruch auf 6 Wochen Lohnfortzahlung. Ist der Organempfänger

privat krankenversichert, gilt der Erstattungsanspruch gegenüber dem privaten Krankenversicherungsunternehmen.

Bitte beachten:

Die jeweiligen Kostenerstattungen sollten Sie mit der Krankenkasse des Organempfängers im Vorfeld besprechen und sich die Kostenübernahme schriftlich bestätigen lassen. Vor allem die Lohnfortzahlung muss beantragt werden, da diese nur auf Antrag erstattet wird. Der Arbeitnehmer ist gesetzlich verpflichtet dem Arbeitgeber unverzüglich die Informationen anzugeben, die zur Durchsetzung des Erstattungsanspruchs erforderlich sind.

- **Gibt es die Möglichkeit einer stationären Rehabilitationsmaßnahme nach Transplantation für Patient und Familie?**

Hierbei ist es wichtig zu unterscheiden ob man eine Mutter/Vater-Kind-Kur, eine Kinderrehabilitation oder eine Familienrehabilitation beantragen möchte. Bei der Mutter/Vater-Kind-Kur steht die Mutter oder der Vater im Mittelpunkt der Maßnahme. Das Kind ist diesem Fall die Begleitperson. Bei der Kinderrehabilitation steht das Kind als Patient im Vordergrund und ein Elternteil wird als Begleitperson mit aufgenommen. Bei der Familienrehabilitation werden alle Familienmitglieder in die Reha-Maßnahme miteinbezogen. Anträge hierfür werden bei den jeweiligen Krankenkassen gestellt. Kostenträger kann entweder die Krankenkasse oder auch die Deutsche Rentenversicherung sein. Bei den Mutter/Vater-Kind-Maßnahmen ist aber in jedem Fall die Krankenkasse zuständig.

Bitte beachten:

Eine erneute Reha-Maßnahme kann nicht

vor Ablauf von vier Jahren durchgeführt werden (§40 Abs. 3 SGB V), es sei denn es bestehen dringende medizinische Gründe. Eine Familienrehabilitation ist keine Standardmaßnahme und ist laut der entsprechenden Verfahrensabsprache nur einmal möglich. Für Patienten ab 18 Jahren gilt eine Zuzahlung von 10 € pro Tag.

- **Auslandsaufenthalte**

Vor Antritt einer Reise sollten Sie immer vorab mit ihrer Krankenkasse besprechen, in welchen Ländern welche medizinischen Leistungen im Notfall erstattet werden. Die europäische Krankenversicherungskarte kann in den EU-Ländern sowie Island, Liechtenstein, Norwegen und der Schweiz für medizinisch notwendige Leistungen eingesetzt werden. Jedoch zeigt die Praxis, dass diese trotz der Regelung in den genannten Ländern häufig nicht akzeptiert wird. Sie ist auch kein Ersatz für eine private Reisekrankenversicherung. So ist beispielsweise der Krankenrücktransport in das Heimatland nicht mit inbegriffen, ebenso wie Leistungen der privaten Gesundheitsversorgung. Es ist also ratsam eine private Reisekrankenversicherung für das Ausland abzuschließen.

Bitte beachten:

Auch bei der privaten Reisekrankenversicherung ist genau darauf zu achten, welche Leistungen im medizinischen Notfall übernommen werden. Denn häufig wird nicht gezahlt, wenn eine Behandlung vorhersehbar war.

Über weitere sozialrechtliche Themen informiert eine Broschüre, die über den Sozialdienst der Kinderklinik (Dipl.-Sozialpäd. Sybille Haas) angefordert werden kann.

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-großen Probe aus der Niere zur Untersuchung unter dem Mikroskop.

CellCept®

siehe unter Mycophenolatmofetil

CMV (Cytomegalievirus)

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 wird oder nach der Transplantation erworben wird und bei eingeschränkter Abwehrfunktion des Kindes selten schwerwiegende Erkrankungen 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

Ausschlusskriterium, d.h. eine Begründung, eine Diagnostik- oder Therapiemaßnahme nicht durchzuführen, obwohl sie in der Regel erforderlich wäre.

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.

Medikamentenspiegel

Menge des Medikaments im Blut.

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

Nierenersatztherapie

Dialyse bzw. Nierentransplantation. Eine Nierenersatztherapie ist notwendig, wenn die eigenen Nieren nicht mehr ausreichend arbeiten.

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.

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

Spiegel

siehe unter Medikamentenspiegel

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 Steroid (in der Regel Urbason®) über 4 Tage über einen venösen Verweilkatheter.

Szintigraphie

Bildliche Darstellung der Niere und ihrer Funktion mittels eines schwach radioaktiven Medikaments, das über die Vene verabreicht wird; wird innerhalb von Stunden wieder abgebaut.

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 verstopft

Urbason®

siehe unter Steroide

Verstorbenenspende

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. Der Körper an sich kann trotz Hirntod noch für Stunden bis Tage mittels Maschinen am Leben gehalten werden, so dass die Organe noch mit Blut versorgt werden.

Wichtige Adressen

1. Arbeitskreis Organspende

Postfach 1562, 63235 Neu-Isenburg
Tel. 06102 3590

2. Deutsche Rettungsflugwacht e.V.

Postfach 23 04 23, 70264 Stuttgart
Tel. 0711 7007-2211
www.drif.de

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

3. er.birbaum@bluewin.ch

Adresse der Präsidentin des Lebendspender-Vereins der Schweiz, die Kontakte zu Lebendspender zum Erfahrungsaustausch herstellt

4. Eurotransplant Foundation

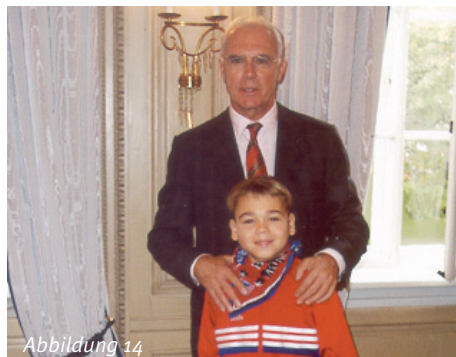
P.O. Box 2304, NL-2301 Leiden
Tel. 07171 795795, Fax 07171 790057

5. www.junge-nierenkranke.de

Überregionale Selbsthilfegruppe von nierenkranken jungen Erwachsenen

6. www.kiohilfe.de

Website der Kinderhilfe Organtransplantation (KIO), eines gemeinnützigen und mildtätigen Zusammenschlusses von bekannten deutschen Sportlern (Rosi Mittermaier, Franz Beckenbauer etc.) mit betroffenen Eltern chronisch kranker, transplantierte Kinder; zum Mutmachen und aktiven Unterstützen (Abb. 14).



7. Selbsthilfe der Patientenfamilien

Nierenkranke Kinder und Jugendliche e.V. Heidelberg
www.nierenkinder-heidelberg.de

8. www.slod-ev.de

Selbsthilfegruppe von und für Lebendspender

9. www.transdiaev.de

Sportveranstaltungen und Meisterschaften für Dialysepatienten und Transplantierte

10. www.tackers.org

Internationale Organisation, die Veranstaltungen für transplantierte Kinder und Jugendliche organisiert

11. transplant-kids.de

Deutsche Organisation, die Veranstaltungen für Transplantierte organisiert.

12. www.vso.de

Download oder Bestellungen von Organspendeausweisen

Weitere Informationen zur Niereninsuffizienz und Transplantation im Internet

www.akos.de

Arbeitskreis Organspende

www.bdo-ev.de

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

www.d-t-g.online.de

Deutsche Transplantationsgesellschaft

www.endlich-erwachsen.de

Portal für niereninsuffiziente Jugendliche

www.niere.org

medizinische Informationen rund um die Nieren, Dialyse etc.

www.nierenbuch.de

online Nierenbuch

www.nierenkinder-heidelberg.de

online-Patienteninformation

www.medizinstadt-fuer-kids.de

medizinische Infos für Kinder

Notizen



Kontakte

Unsere Adresse lautet:

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des
Universitätsklinikums Heidelberg
Nierentransplantationsambulanz
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
Tel.: 06221 56-4836, Fax: 06221 56-7049

Außerhalb der Ambulanzsprechstunde sind wir für dringende Fälle/Notfälle über die Pforte der Kinderklinik unter dem Stichwort „Dialyседienst“ zu erreichen resp. über die nephrologische Station K2.
Tel.: 06221 56-4003, resp. 06221 56-4113

Folgende Mitarbeiter arbeiten im ambulanten Nierentransplantationsteam mit:
Transplantationsschwester
Angela Bagorda

Ambulanzschwestern
Jutta Scholl
Annette Mechler

Leitender Oberarzt

Prof. Dr. med. Burkhard Toenshoff

Funktionsoberärztinnen

PD Dr. med. Britta Höcker
Dr. med. Susanne Rieger

Weitere Oberärzte

Prof. Dr. med. Franz Schaefer
Prof. Dr. med. Claus Peter Schmitt
PD Dr. med. Elke Wühl
Dr. med. Alexander Fichtner

Psychologen

Dipl.-Psych. Dirk Bethе
Dipl.-Psych. Marlis Andresen

Sozialarbeiterin

Dipl.-Sozialpäd. (FH) Sybille Haas

Ernährungsberaterinnen

Elvira Bürkel
Silke Feile

Legenden für die Abbildungen

- Abb. 1:** Erfolgreich transplantiertes junges Mädchen (privat)
- Abb. 2:** Vergleich der Nierentransplantatüberlebensraten nach Lebend- bzw. Verstorbener spende
- Abb. 3:** Die niederländische Stadt Leiden, Sitz der Vermittlungszentrale „Eurotransplant“
- Abb. 4:** Die Durchführung des sogenannten Cross Match/Kreuzprobe
- Abb. 5:** Transport der Niere ins Transplantationszentrum (Medienzentrum)
- Abb. 6:** Lage der transplantierten Niere im Körper (Chirurgische Klinik)
- Abb. 7:** Ultraschalluntersuchung einer gut funktionierenden Transplantatniere
- Abb. 8:** Eine Medikamenten-Dosette, um die regelmäßige und korrekte Einnahme der Medikamente zu erleichtern (Russka®)
- Abb. 9:** Die Vorstellung in der Transplantationsambulanz einer Kinderklinik (privat)
- Abb. 10:** Nierentransplantiertes Mädchen in der Vorschule (privat)
- Abb. 11:** Alonzo Mourning, Nierentransplantiertes 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 (privat)
- Abb. 12:** Eine junge Frau bei der Hochzeit, die als Kind einer Nieren- und Lebertransplantation unterzogen werden musste (privat)
- Abb. 13:** Gruppenbild mit nierentransplantierten Kindern und Kindern an der Dialyse bei einer Ferienfreizeit in Annweiler (privat)
- Abb. 14:** Ein nierentransplantiertes Junge als Fußball-Fan mit Franz Beckenbauer (privat)
- Abb. 15:** Mitarbeiter des ambulanten Nierentransplantationsteams
- Titelbild:** pixabay.com (Ben Kercky)

Herausgeber

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Transplantations-Zentrum des Universitätsklinikums Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 430, D-69120 Heidelberg

Autoren

Dr. med. Susanne Rieger, Prof. Dr. med. Peter Schemmer
Dipl.-Psychologe Dirk Bethe, Dipl.-Sozialpädagogin Sybille Haas
Kinderkrankenschwester Angela Bagorda, Prof. Dr. med. Burkhard Tönshoff

Gestaltung und Layout

Medienzentrum – Zentrale Einrichtung des Universitätsklinikums
und der Medizinischen Fakultät Heidelberg
www.klinikum.uni-heidelberg.de
ID27282

Stand/Februar 2015