



# Elterninformation

## Familie und Umwelt

Die Mitteilung des Arztes „Die Nieren Ihres Kindes versagen vollständig, Ihr Kind muss an die künstliche Niere" trifft jene Familien, deren Kind an einer chronischen Nierenerkrankung litt, in der Regel nicht unvorbereitet. In den Fällen hingegen, in denen ein akutes Nierenversagen bei einem bisher gesunden Kind auftritt, kommt die Mitteilung häufig wie ein Blitz aus heiterem Himmel. Die konkreten Belastungen der Dialyse werden dabei allzu oft von Ängsten im Zusammenhang mit der Erkrankung und Fragen über den Krankheitsverlauf begleitet.

Die Belastungen und Probleme für chronisch nierenkranke Kinder und deren Familien sind vielfältig. Sie sind abhängig vom Krankheitsverlauf, der Behandlungsform, der finanziellen Situation der Familie, der Wohnsituation und den individuellen Bewältigungsstrategien.

*Infomartionen zum Thema Familie und Umwelt:*

- Hilfe für die Familie
- Neuorganisation des Familienalltags
- Regelmäßiges Auftanken
- Ferien mit einem nierenkranken Kind
- Geschwister
- Krankheitsverarbeitung
- Förderung
- Fragen und Nöte mit Fachpersonen teilen
- Angebote des psychologischen Dienstes
- Angebote des Sozialdienstes
- Schule
- Die Beschäftigung der Kinder auf der Dialysestation

- Nephro-TV - Internet-basiertes Fernsehen
- NIRI-NEWS
- Berufswahl

## **Hilfe für die Familie**

Ein chronisch krankes Kind bedeutet für uns immer eine "chronisch kranke Familie" zu betreuen. Denn diese Erkrankung kann nicht aus dem Kontext des Familienalltages herausgelöst betrachtet werden. Die Familie ist ein System, das es zu erhalten und zu stabilisieren gilt und welches dynamisch in vielfältiger Weise auf das Behandlungsgeschehen einwirkt. Sie ist das Expertenteam in der alltäglichen Bewältigung der Krankheit. Sie muss gesundheitliche Krisen aushalten, Einschränkungen der persönlichen Lebensqualität akzeptieren und in die Lebensgestaltung integrieren lernen.

Mit der chronischen Erkrankung ergeben sich für die betroffenen Familien in Abhängigkeit von der Behandlung vielfältige soziale Fragestellungen, die immer wiederkehrend das Leben mit einem chronisch kranken Kind begleiten.

Es ergeben sich Fragen nach Fördermöglichkeiten, nach dem geeigneten Kindergarten oder der geeigneten Schule, Fragen der Freizeitgestaltung und sozialen Integration, Fragen zum Thema Urlaub und Entlastungsmöglichkeiten, Fragen der Erziehung eines kranken Kindes und seiner Geschwister, Fragen der beruflichen Zukunft, Fragen der emotionalen Krankheitsverarbeitung und natürlich sozialrechtliche Fragen der Kostenerstattung und des behinderungsbedingten Nachteilsausgleichs wie es das Sozialgesetzbuch - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (SGB IX) - nennt.

Bestehende persönliche Probleme werden durch die Erkrankung häufig vergrößert. Nicht selten steht die Familie den täglichen Anforderungen hilflos gegenüber und hat das Gefühl, die geforderten medizinischen Behandlungsmaßnahmen nicht umsetzen zu können.

Die persönlichen Belastungsgrenzen sind unterschiedlich. Eine zentrale Bedeutung kommt daher der psychosozialen Betreuung der Familie durch unsere Sozialarbeiterin und unseren Psychologinnen zu, die Hilfen zu individuellen Problemlösungen geben und die Eigeninitiative und Kompetenz der Familie fördern wollen.

Nicht alles kann von einer Spezialabteilung wie der unsrigen selbst geleistet werden. Dies ist aufgrund der großen Entfernungen zwischen Wohnort der Familie und Klinik auch nicht immer sinnvoll.

Wir suchen daher wenn möglich auch immer nach geeigneten wohnortnahen Unterstützungsmöglichkeiten und arbeiten daher je nach Fragestellung zum Beispiel mit anderen Institutionen und Profis zusammen:

- caritative Verbände (Caritas, Rotes Kreuz, AWO, Pflegedienste) in Fragen der ambulanten Pflege oder Haushaltshilfe
- stationäre Einrichtungen bei Kurmaßnahmen
- Jugendämter und soziale Dienste in Fragen familienentlastender Maßnahmen und erzieherischer Hilfen
- niedergelassene Therapeuten (zum Beispiel Psychologen, Krankengymnasten, Ergotherapeuten)

Nicht immer sind auftretende Schwierigkeiten durch die Krankheit begründbar. Das ein oder andere Problem hätte sich für Sie sicher auch mit einem gesunden Kind ergeben. Wir möchten, dass die Nierenerkrankung für Sie zur wichtigsten Nebensache der Welt wird!

Die Auswirkungen auf den Alltag sind davon abhängig, ob das Kind in der Klinik oder zu Hause mittels Bauchfelldialyse behandelt wird. Sie können grob eingeteilt werden in:

#### *I. Zeitliche Belastungen*

- generell weniger Zeit für die ganze Familie
- zeitliche Abläufe, zum Beispiel die Dialysetage, sind vorprogrammiert; somit nehmen die Freiräume bezüglich der Zeitgestaltung ab

#### *II. Einschränkungen*

- diätetische Maßnahmen vor allem für Kinder an der Hämodialyse
- Mobilität (Ferien, Freizeit, Sport und so weiter)
- finanzielle Kosten
- räumliche Erfordernisse (Installationen für die Bauchfelldialyse)

### **Neuorganisation des Familienalltags**

Die Umstellung auf eine Dialysebehandlung stellt an alle Familienmitglieder hohe Ansprüche. Gewohnte Aufgaben- und Rollenverteilungen müssen den neuen Bedürfnissen entsprechend abgeändert und eine neue Zeiteinteilung vorgenommen werden. Dies kann vor allem Familien mit noch jungen Kindern an die Grenzen der Belastung bringen.

Meistens übernehmen die Mütter einen Großteil der neu anfallenden Aufgaben. Damit sie sich dabei nicht erschöpfen, ist es sehr wichtig, dass die Väter oder eventuell andere

wichtige Bezugspersonen von Anfang an für regelmäßige Entlastungen sorgen und vor allem auch in die Pflege des kranken Kindes einbezogen werden. Für die Eltern und auch das kranke Kind ist es wichtig, zu erleben, dass nicht nur die Mutter allein die Pflege durchführen kann. Je jünger das dialysepflichtige Kind aber ist, desto schwerer fällt es den Müttern oft, das Kind anderen Personen anzuvertrauen.

Wird die Dialyse zu Hause durchgeführt oder muss das Kind infolge seines Alters zur Dialyse in die Klinik begleitet werden, ist es oft sinnvoll, ab Beginn der Behandlung für eine regelmäßige Entlastung durch Drittpersonen zu sorgen, sei es für die Übernahme von Haushaltsaufgaben oder für die Fahrt in die Klinik. Solche Hilfe rechtzeitig zu beanspruchen fällt aber oft gerade jungen Familien schwer.

Wird die Dialyse in der Klinik durchgeführt, haben die Mütter manchmal ein schlechtes Gewissen, ihr Kind hierfür allein auf der Dialysestation zu lassen. Nachdem Ihr Kind das Dialyseteam aber kennen gelernt hat und mit den Maßnahmen der Dialyse vertraut ist, darf dies Ihrem Kind durchaus zugemutet werden. Dies hilft ihm, die nötigen Entwicklungsschritte auch trotz der Krankheit zu machen.

### **Regelmäßiges Auftanken**

Die zeitlichen Belastungen führen vor allem in den Familien, welche noch andere und zudem noch kleine Kinder haben, dazu, dass für die Eltern selber wenig freie Zeit bleibt. Trotzdem ist es für die Eltern wichtig, für sich selber und als Paar immer wieder regelmäßige "Erholungsinseln" zu finden. Gerade die Mütter haben oft ein schlechtes Gewissen, für sich selber noch Ansprüche zu stellen, aber das regelmäßige Auftanken ist nötig, da es manchmal einige Jahre dauern kann, bis eine passende Niere für das Kind gefunden wird.

### **Ferien mit einem nierenkranken Kind**

Wenn man mit einem chronisch nierenkranken Kind verreisen möchte, dann steht dem grundsätzlich nichts im Wege. Sie sollten allerdings einige Punkte beachten:

- die medizinische Unbedenklichkeit
- die Behandlungsmöglichkeiten vor Ort
- die Finanzierung der Behandlung im Ausland

Wenn Sie unsicher hinsichtlich des von Ihnen ausgewählten Urlaubslandes und der medizinischen Unbedenklichkeit sind, sprechen Sie frühzeitig den behandelnden Kindernephrologen an. Sofern Ihr Kind dialysepflichtig oder transplantiert ist oder in kurzen Abständen Ambulanzbesuche erforderlich sind, ist es unbedingt erforderlich, dass Sie ihre Urlaubspläne frühzeitig mit dem behandelnden kindernephrologischen Zentrum abstimmen. Dort ist man zum Beispiel bei der Suche nach

Behandlungsmöglichkeiten vor Ort behilflich, kann Bescheinigungen für den Zoll ausstellen und verfügt über Erfahrungswerte, wie beispielsweise eine Dialysemaschine transportiert werden muss. Insbesondere für Dialysepatienten ist es wichtig, dass man sich bereits vor der Buchung versichert, dass vor Ort Behandlungsmöglichkeiten gegeben sind.

Sofern Sie innerhalb der Bundesrepublik verreisen, kommt wie gewohnt ihre Krankenversicherungskarte zum Einsatz. Bei planmäßigen Behandlungen sind gegebenenfalls Überweisungsscheine erforderlich.

Bei Reisen ins europäische Ausland erhalten gesetzlich Versicherte in der Regel bei ihrer Krankenkasse die EHIC (European Health Insurance Card). Diese Karte ist in den meisten europäischen Ländern (zum Beispiel Frankreich, Dänemark, Österreich, Spanien und der Schweiz) gültig. Die EHIC gilt bei einem vorübergehenden Auslandsaufenthalt und nur für akute Erkrankungen und für die dialysepflichtige Nierenerkrankung.

Für weitere Länder, mit denen ein Sozialversicherungsabkommen besteht (zum Beispiel Türkei, Tunesien), kann ein Auslandskrankenschein ausgestellt werden. Diesen erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse und müssen ihn in der Regel bei der zuständigen Krankenkasse im Ausland vorlegen.

Zu beachten ist, dass sowohl die EHIC als auch der Auslandskrankenschein nur für staatliche Institutionen und Vertragspartner gelten. Das heißt, eine Behandlung in einer Privatklinik ist dadurch nicht abgedeckt und wird im Zweifelsfall dem Patienten in Rechnung gestellt. Hier sollte unbedingt vor der Behandlung mit der Arztpraxis oder Klinik am Urlaubsort geklärt werden, ob diese die EHIC oder den Auslandskrankenschein akzeptiert und keine zusätzlichen Kosten für den Patienten anfallen.

Erforderliche Rücktransporte aus dem Ausland im Falle eines Unfalls oder einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustands oder eines Organangebots werden durch die gesetzliche Krankenversicherung leider nicht abgedeckt. Hier ist es wichtig, eine zusätzliche Auslandsreiseversicherung abzuschließen, die einen notwendigen Rücktransport einschließt. Die meisten Auslandsreiseversicherungen verlangen jedoch die Angabe von Vorerkrankungen und nehmen ein chronisch nierenkrankes Kind unter Umständen nicht auf.

Zudem ist uns kein privates Versicherungsunternehmen bekannt, das eine Auslandsreiseversicherung anbietet, die auch einen Rücktransport im Falle eines Organangebots einschließt.

*Für Patienten, die auf der Eurotransplantliste geführt sind, ist daher eine Fördermitgliedschaft bei der Deutschen Flugrettung (DRF) zu empfehlen.*

Zum einen ist man als Fördermitglied für den Fall eines notwendigen Rücktransports aus dem Ausland versichert und zum anderen organisiert die DRF den Transport zum Transplantationszentrum. Weitere Informationen gibt es unter [www.drf.de](http://www.drf.de).

Liebe Eltern, bei aller Planung für Ihr krankes Kind, sollten Sie bedenken, dass auch die eigentlich gesunden Familienmitglieder im Urlaub ein Wehwehchen plagen kann. Daher gilt: EHIC oder Auslandskrankenschein und zusätzliche Auslandsreiseversicherung am besten für alle Familienmitglieder!

*Weitere Infos erhalten Sie im kindernephrologischen Zentrum und bei der Krankenkasse.*

## **Geschwister**

Die Geschwister haben oft das Gefühl, dass die kranke Schwester beziehungsweise der kranke Bruder viel mehr Aufmerksamkeit und Zuwendung von den Eltern bekommt, was sich in der Realität aufgrund von zeitaufwendigen Behandlungen und Krankenhausaufenthalten auch häufig nicht ganz vermeiden lässt. Darauf reagiert jedes Kind sehr individuell. Das eine Geschwisterkind traut sich nicht, daraus resultierende Eifersuchtsgefühle offen zu zeigen, da es die Belastung der Eltern spürt und glaubt, ihnen nicht noch zusätzliche Sorgen bereiten und Ansprüche stellen zu dürfen. Das andere Geschwisterkind fordert die Aufmerksamkeit auf unterschiedliche Arten vehement ein und das Gefühl der Vernachlässigung äußert sich in Wut und Frustration. Wieder andere Kinder versuchen ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustellen und mit für das erkrankte Geschwisterkind zu sorgen und die Eltern zu entlasten.

Für die Geschwister ist es hilfreich, wenn sie ihrem Alter entsprechend über die Krankheit und die Behandlung informiert werden und wenn sie erleben, dass sich die Eltern trotz der Dialyse doch immer wieder etwas Zeit für sie nehmen oder wenn andere wichtige Bezugspersonen, zum Beispiel die Großeltern, sich vermehrt um sie kümmern.

Manchmal ist es daher wichtig, die Rolle des kranken Kindes in der Familie zu hinterfragen. Aus der Sorge um dieses Kind entsteht häufig das Problem der Überbehütung, das nicht nur für das kranke Kind selbst entwicklungshemmend sein kann, sondern auch zu problematischen Geschwisterbeziehungen führt.

Die Psychologinnen stehen Ihnen nicht nur zur Elternberatung sondern auch für das Gespräch mit dem Geschwisterkind oder mit dem erkrankten Kind zur Verfügung. Es gibt mittlerweile auch einige sehr empfehlenswerte Bücher zu diesem Thema, die sich

entweder an Sie als Eltern oder an das Geschwisterkind beziehungsweise das kranke Kind wenden (Buchtipps im Anhang oder auf Nachfrage bei den Psychologinnen).

### **Krankheitsverarbeitung**

Neben der Bewältigung der mit der Dialyse verbundenen konkreten Aufgaben müssen die Eltern mit vielen emotionalen Reaktionen fertig werden, die auf eine Diagnose des vollständigen Nierenversagens folgen. Die Diagnose "plötzliches Nierenversagen" bringt bei Kindern und Eltern oft die unterschiedlichsten, starken Gefühle wie zum Beispiel Ängste, Wut, Schuldgefühle, Überforderung und Scham mit sich.

Die Reaktionen auf diese oft überwältigenden Gefühle sind dabei sehr verschieden. Die einen Eltern suchen möglichst viele Informationen über die Krankheit zusammen, andere stürzen sich in die Arbeit, andere resignieren oder begeben sich auf die Suche nach der Antwort auf das „Warum“. Während emotionales „Abreagieren“ für die einen hilfreich ist, kann dies für andere einen Kontrollverlust und damit zusätzlichen Stress bedeuten. Da jeder Mensch andere Strategien im Umgang mit einer belastenden Situation hat, kann es dazu kommen, dass sich Eltern in dieser schwierigen Situation gegenseitig unverstanden und von ihrem Partner wenig unterstützt fühlen. Die daraus entstehenden Vorwürfe machen die ohnehin schon angespannte Lage häufig noch belastender.

Es ist daher wichtig, sich zu vergegenwärtigen, dass es verschiedene Bewältigungs- und Verarbeitungsstrategien gibt, und dass diese personenabhängig sehr unterschiedlich sein können. Dabei kann man nicht von richtigen oder falschen Verarbeitungsmethoden sprechen, eher von mehr oder weniger hilfreichen, das heißt solchen, die mehr oder weniger Stress abbauen.

Bei der Bewältigung dieser Aufgabe kann der Kontakt zu einer unserer Psychologinnen, die auf Partnerschafts- und Erziehungsprobleme eingehen kann, sehr hilfreich sein. Aber auch der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern entlastet.

### **Förderung**

Um einen Förderbedarf, den ein nierenkrankes Kind im Verlaufe seiner Erkrankung oder einhergehend mit einem komplexen Syndrom entwickeln kann, rechtzeitig feststellen und entsprechende Fördermaßnahmen einleiten zu können, werden die Kinder mit einer gravierenden Nierenerkrankung regelmäßig und gezielt in ihrer Entwicklung beobachtet. Psychologisch werden der Entwicklungsstand und die Lebensqualität erhoben. Gegebenenfalls werden die Kinder an das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) oder ein Frühförderzentrum angebunden.

Auch bei Schul- oder Integrationsproblemen kann im Rahmen der Ambulanztermine eine rechtzeitige psychologische Diagnostik erfolgen, um Probleme zeitnah aufgreifen und entsprechend versorgen zu können.

### **Fragen und Nöte mit Fachpersonen teilen**

Ängste bezüglich des Krankheitsverlaufs, Unsicherheiten im Umgang mit dem kranken Kind, welches vor allem zu Anfang der Dialyse häufig Ängste und ungewohnte Verhaltensweisen zeigt, können oft durch eine gute Information vermindert werden.

Der/die zum Dialyseteam gehörende Sozialarbeiter/in nimmt immer mit den Eltern eines dialysepflichtigen Kindes Kontakt auf. Der/die Psychologe/in steht sowohl dem Team als auch den Familien für spezifische Fragen und Beratungen zur Verfügung.

Dabei sind die Fachleute die Experten für die Krankheit und deren Behandlung, die Eltern aber bleiben die Experten für das Kind - trotz der Krankheit kennen sie das Kind am besten.

### **Angebote des psychologischen Dienstes**

*Informationen und Beratung über:*

- die Familiensituation in Verbindung mit der Erkrankung
- kindgerechte Vorbereitung auf Operationen und die Dialysebehandlung; Transplantationsvorbereitung bei Lebend- und Fremdspender
- Fragen zum Krankheitsverständnis des Kindes oder der Geschwister
- Psychohygiene: Entlastung, Stressabbau, Abbau von / Umgang mit Ängsten
- Erziehungsfragen (auch hinsichtlich der Einnahme von Medikamenten, Einhalten der Diät und so weiter)
- Patientenschulung: Selbstständigkeit lernen
- Überleitung in Frühfördermaßnahmen oder in andere therapeutische Angebote
- Schulberatung

Diagnostik:

- Entwicklungsdiagnostik/Intelligenzdiagnostik
- Belastungsdiagnostik
- Verhaltensdiagnostik/Persönlichkeitsdiagnostik

### **Angebote des Sozialdienstes**

Der sozialpädagogische Aufgabenbereich umfasst darüber hinaus die sozialrechtliche Beratung und Unterstützung der Patienten.

*Information und Beratung über:*

- Thema Behinderung und Nachteilsausgleiche nach dem Sozialgesetzbuch IX (eine chronische Erkrankung wird je nach Ausprägung in der rechtlichen



Bewertung als Behinderung anerkannt, Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, steuerliche Entlastung)

- Informationen zu Fragen der Pflegeversicherung (Pflegegeld, ambulante häusliche Krankenpflege)
- Leistungen der Krankenversicherung (Kostenübernahme einer Haushaltshilfe bei Mitaufnahme der Mutter, Verdienstausschlag, Fahrtkosten, Kuren, Hilfsmittel, Befreiung von Zuzahlungen)
- Berufswahl, Berufsausbildung
- Wohnen
- ergänzende Leistungen der Sozialhilfe und der Eingliederungshilfe für Behinderte
- Möglichkeiten und Leistungen des Kinder- und Jugendhilfegesetzes

Häufig ergibt sich ein erstes gegenseitiges Kennenlernen, wenn die medizinische Behandlung intensiver wird, längere oder vermehrte Krankenhausaufenthalte erfolgen oder konkrete sozialrechtliche Fragen auftauchen. Ärzte, Pflegepersonal oder auch die Eltern selbst können sich dann an die Sozialarbeiterin wenden.

## **Schule**

Unterrichtshilfe bei Hämodialyse und Bauchfelldialyse

Diese zwei Behandlungsarten unterscheiden sich erheblich in Bezug auf Versäumnisse in der Schule und Lehre.

*Hämodialyse:* Aufgrund der dreimal wöchentlich stattfindenden Dialysebehandlung zu je vier bis fünf Stunden verpassen die Kinder möglicherweise auch Unterrichtsstunden. Die Dialysesitzungen an unserer Kinderklinik beginnen aber immer erst nach der Schule. So sollten Fehlstunden, die auch aus anderen Gründen anfallen, möglichst begrenzt werden. Der Unterricht während der Dialyse beschränkt sich auf das grundsätzlich Wichtigste in den Hauptfächern in Form einer Aufgabenhilfe. Der Kontakt zu den Klassen- und Berufslehrern ist uns sehr wichtig. So lassen sich Missverständnisse vermeiden. Mehr Verständnis für die betroffenen Kinder wird erreicht.

*Bauchfelldialyse:* Die Fehlzeiten in der Schule sind hier geringer (außer, wenn das Kind in der Klinik liegt). Der Kontakt ist daher weniger intensiv. In besonderen Fällen können wir von hier aus beraten, vermitteln und unterstützen. Bei längeren Klinikaufenthalten (Anlage des Tenkhoff-Katheters, Behandlung einer Bauchfellentzündung) wird regelmäßig Schulunterricht in der Klinik erteilt.

Zur Koordination zwischen Heimatschule und Dialyse steht uns eine Lehrerin der Schule für Kranke zur Verfügung. Sie betreut die Kinder auch nach der Transplantation und bald auch während stationärer Aufenthalte. So kann eine kontinuierliche Schulbegleitung der Kinder gewährleistet werden.

### *Hausunterricht - Unterricht für Kranke*

Schüler und Schülerinnen, die längere Zeit nicht die Schule besuchen können oder durch ihre Erkrankung regelmäßig Unterricht versäumen, können Hausunterricht oder Sonderunterricht erhalten. Während einer stationären Behandlung können die Kinder von Lehrern der Schule für Kranke auf der Station unterrichtet werden. Unter Umständen müssen sie auch später zu Hause zusätzlich unterstützt werden. In diesem Falle wenden Sie sich an unser psychosoziales Team.

### **Die Beschäftigung der Kinder auf der Dialysestation**

Neben den oben bereits aufgeführten Behandlungen ist auch die Beschäftigung der Kinder (Unterstützung bei Hausaufgaben, Malen, Spielen, Vorlesen) ein Teil des Behandlungskonzeptes. Unterstützt werden wir hierbei von ehrenamtlichen Mitarbeitern des Kinderschutzbundes, die sich als Besuchsdienst für kranke Kinder engagieren.

Während die künstliche Niere den Kindern das Blut wäscht, wird versucht, mit den Kindern zusammen die lange Liegezeit sinnvoll durch verschiedene Aktivitäten zu verkürzen. Je nach den Fähigkeiten, Wünschen und Bedürfnissen der einzelnen Kinder wird handwerklich, musisch oder spielerisch gearbeitet. Dabei muss natürlich berücksichtigt werden, dass die meisten Kinder nur eine Hand frei haben (am Shuntarm liegt die Nadel).

Durch diverse Hilfestellungen, Handreichungen und nicht zuletzt den ungeheuren Einfallsreichtum der Kinder wird Vieles aber doch möglich gemacht, was auf den ersten Blick beinahe unmöglich erscheint.

Ziel ist es, dass die Patienten lernen, trotz des "Angebundenseins" an die Dialysemaschine, die Zeit positiv zu gestalten und zu erleben. Zudem sollen die Aktivitäten helfen, den physischen und psychischen Stress, der mit der Behandlung verbunden ist, zu verringern. Wichtig ist es aber auch, den Kontakt zwischen den Kindern zu fördern, ein Zusammengehörigkeitsgefühl zu entwickeln und einen familiären Raum zu gestalten, in dem die Kinder sich wohlfühlen können.

Ver mehrt bemühen wir uns auch um gemeinsame Unternehmungen außerhalb der Dialyse. Teilnahme an Sportevents, Besuche im Kino, in Freizeitparks oder auch im Zoo gehören zu unseren regelmäßigen Aktionen. Ein besonderes Highlight stellt die jährliche gemeinsame Ferienfreizeit dar.

### **Nephro-TV - Internet-basiertes Fernsehen**

Das Internetfernsehen ist ein weiterer wichtiger Faktor die von uns betreuten Dialysekinder noch besser in ihrem sozialen Umfeld integrieren zu können.

Unsere Patienten produzieren dabei monatlich einen neuen Filmbeitrag und präsentieren diesen dann im Internet. Nephro.TV hat das Ziel, eine bessere Präsenz der "Welt nierenkranker Kinder" in der Öffentlichkeit zu erreichen. Wichtig für die nierenkranken Kinder ist die Auseinandersetzung mit selbst gewählten Themen. Die Kinder können so Einblicke in heikle Themen ihrer Krankheit bieten, die sonst in der Öffentlichkeit nicht angesprochen werden.

Interessant ist Nephro.TV für andere Dialysekinder, deren soziales Umfeld und für alle Kinder und Jugendlichen, die bis jetzt mit dem Thema noch nicht in Berührung gekommen sind. Das Projekt Internetfernsehen ist damit ein weiterer Baustein hin zu einer noch besseren, moderneren Betreuung chronisch dialysepflichtiger Kinder. Bei Nephro.TV lernen die Kinder und Jugendlichen, Sendungen wie im "richtigen Fernsehen" zu gestalten: Jeder Bericht hat eine Anmoderation, den eigentlichen Bericht und eine Zusammenfassung. Auch die Produktion und Pflege einer Homepage als Basis für den TV-Internetauftritt wird erlernt.

Zudem bietet Nephro.TV eine Vorbereitung für Lehre, Beruf und Studium. Auch könnten die Kontakte, die dabei entstehen, bei Berufswahl oder Ausbildungsplatz von Bedeutung sein. Das Fernsehprogramm finden Sie online unter [www.nephro.tv](http://www.nephro.tv).

### **Sport an der Dialyse**

Hämodialyse-Patienten treiben nur wenig Sport und ihre Leistungsfähigkeit ist meist niedrig. In Studien an erwachsenen Dialysepatienten wurden eine ganze Reihe positiver somatischer als auch psychischer Effekte durch sportliche Betätigung während der Dialyse nachgewiesen. Es konnte unter anderem eine deutliche Verbesserung der Leistungsfähigkeit, eine Verbesserung des Blutdrucks beziehungsweise eine Reduktion der notwendigen Blutdruckmedikation, eine wesentlich gebesserte Ernährungssituation sowie eine signifikante Steigerung der Lebensqualität belegt werden.

Wichtig sind außerdem die Veränderungen, die neben den kontinuierlichen Effekten bei einem sportlichen Training während der Dialyse auftreten. So konnte ebenfalls eine verbesserte (Harnstoff-)Dialysance, das heißt eine bessere Entfernung von Schlackenstoffen, gezeigt werden.

Hieraus ergeben sich natürlich auch signifikante Hinweise für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen. Die Datenlage in dieser Patientenpopulation ist allerdings dünn und so führten wir unterstützt von der Niere und mit Hilfe des Instituts für Rehabilitation der Deutschen Sporthochschule eine Pilotstudie durch, um durch ein ausdauerorientiertes Trainingsprogramm die körperlichen Voraussetzungen unserer Dialysepatienten für den weiteren Verlauf ihres Lebens mit einer chronischen Niereninsuffizienz kurzfristig aber auch langfristig zu verbessern. Dazu gehörte eine Leistungsdiagnostik vor und nach einer Beobachtungs- und daran anschließend vor und nach einer zwölfwöchigen Sport-Interventionsphase, während der die Patienten ein 30- bis 40-minütiges Fahrradergometertraining während der ersten zwei Stunden der Dialyse durchführten. Als Ergebnis der Einstiegsuntersuchungen, zeigte sich eine massive Abnahme der Leistungsfähigkeit nach Hämodialyse und eine deutlich reduzierte körperliche Belastungsfähigkeit unserer Patienten gegenüber Gleichaltrigen.

Insgesamt wurde das Training während der Dialyse sehr gut und ohne wesentliche Nebenwirkungen vertragen und brachte eine neue und bis dahin ungeahnte Möglichkeit, die Dialysezeit abwechslungsreicher zu gestalten. Wir konnten nach der dreimonatigen Interventionszeit aufzeigen, dass wir die Leistungsfähigkeit und auch die Lebensqualität der Patienten deutlich steigern konnten und das Fahrradergometertraining gehört seither zum festen Bestandteil jeder Hämodialyse für die meisten unserer Patienten. Im Anschluss an diese Pilotstudie ist nun eine langfristige Multicenterstudie geplant, um den Nutzen dieser Therapieoption zu belegen und diese dauerhaft in die Behandlung von Kindern und Jugendlichen an der Hämodialyse zu implementieren.

## **NIRI-NEWS**

NirineWS ist die Vereinszeitung der Nephrokids, der Selbsthilfegruppe chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher Nordrhein-Westfalen e. V. Dieses Info-Blatt erscheint zweimal im Jahr und informiert Mitglieder und Interessierte über interessante Themen rund um die Niere. Sie erfahren mehr über geplante Projekte sowie Aktivitäten des Vereins, die die Nephrokids gemeinsam mit den nierenkranken Kindern und ihren Eltern in Nordrhein-Westfalen umsetzen. Auch kommen hier die Kinder zu Wort, die über ihre Wünsche und Bedürfnisse sprechen.

Von Anfang an betreut die Journalistin und Kinderbuchautorin Christina Bacher die redaktionelle Arbeit und arrangiert regelmäßige Redaktionsitzungen in der Kinderdialyse des Kuratoriums für Dialyse und Nierentransplantation. Viele der betroffenen Kinder, der Jugendlichen, aber auch ehemalige, jetzt erwachsene Patienten berichten immer wieder in den Nirinews! Damit sind die Nirinews auch zum überregionalen Sprachrohr für nierenkranke Kinder und Jugendliche geworden und dieses Angebot ergänzt sich ganz wunderbar mit dem Projekt internetbasiertes Fernsehen.

### **Berufswahl**

Der Berufswahl kommt eine entscheidende Bedeutung zu. Bei den Dialysepatienten ist sie gewiss schwieriger, und daher ist es umso wichtiger, schon frühzeitig darüber zu sprechen. Leider lassen sich Berufswunsch und Neigung nicht immer mit der Wirklichkeit in Einklang bringen, aber das ist ja auch bei Gesunden nicht viel anders.

Auch bei der Berufswahl hat der Schwerbehindertenausweis eine Schlüsselfunktion. Der Schwerbehindertenstatus hat nicht nur die Bedeutung, den schwerbehinderten Arbeitnehmer im Arbeitsverhältnis zu schützen, sondern eröffnet ihm über besondere Hilfen den Einstieg ins Arbeitsleben. Für Jugendliche mit einer Behinderung, die zum Beispiel keinen Ausbildungsplatz finden konnten oder die noch nicht wissen, was sie beruflich machen wollen, besteht die Möglichkeit, in einem Berufsbildungswerk eine Ausbildung zu machen oder verschiedene Arbeitsbereiche zu erproben.

Für jugendliche Schulabgänger gibt es in den Arbeitsämtern spezielle Reha-Berater, die die Besonderheiten einer Erkrankung oder Behinderung bei der Berufswahl berücksichtigen.

Welche Lösung im Einzelfall die Beste ist, ist oft schwierig zu beantworten. Eine kompetente Berufsberatung kann durch uns vermittelt werden. Längst nicht jeder Berufsberater weiß über die besonderen Probleme von Dialysepatienten Bescheid. Auch hier sind eigene Initiativen vonseiten der Familie unentbehrlich.