

Nierenkranke Kinder

Wie groß ist der Informations- und Schulungsbedarf der Eltern?

Sabine Ulmschneider

Pädiatrisch-nephrologische Ambulanz, Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Klinikum Memmingen
(ärztliche Leitung: Dr. Henry Fehrenbach)

Der Informations- und Schulungsbedarf von Eltern mit nierenkranken Kindern ist immens. Eine schriftliche Befragung mittels eines Fragebogens zeigte auf, wo speziell Informationsbedarf besteht. Wie sich herausstellte, ist vor allem die geistige und körperliche Entwicklung für die Eltern von großem Interesse. Besonders wichtig ist es außerdem, Betroffene nicht nur medizinisch, sondern auch psychologisch zu betreuen. Hierzu ist es notwendig, das gegenwärtige Angebot noch weiter auszubauen.

Ich bin seit einigen Jahren als Krankenschwester in der Kinderdialyse und der nephrologischen Kinderambulanz im Klinikum Memmingen tätig. Ich halte es für wichtig, das Interesse der Eltern für die Erkrankung ihres Kindes frühzeitig zu wecken, um die Zusammenarbeit und die Compliance im Hinblick auf eine eventuell notwendige Nierenersatztherapie zu fördern. Mithilfe einer Fragebogenaktion wollte ich den Informations- und Schulungsbedarf der Eltern von nierenkranken Kindern ermitteln.

Kenntnisse über die Krankheit sind eine wichtige Voraussetzung für Compliance. Das Gegenteil, die sogenannte Non-Compliance, erlebe ich während meiner Tätigkeit immer wieder. So werden beispielsweise Medikamente falsch oder gar nicht eingenommen, manche jugendlichen Dialysepflichtigen lassen am Wochenende ihre Behandlungen mit der Bauchfelldialysemaschine (Cycler) ausfallen, wenn sie sehr spät nach Hause kommen. Als Folge bleibt der therapeutische Effekt aus, die Sicherheit der Patienten wird gefährdet und es treten häufiger Komplikationen auf. Außerdem besteht eine erhöhte Gefahr der Therapieresistenz und der Vergiftung, die Diagnostik muss gesteigert werden und es müssen verstärkte medizinische Anstrengungen unternommen werden, was letztendlich auch zu höheren Kosten führt (1).

Informationsvermittlung

Patientenberatung

Beratung gewinnt als Thema in der Pflege allgemein an Bedeutung und wurde zu Recht

gesetzlich im Krankenpflegegesetz festgeschrieben (2). Der Beratungsbedarf in der nephrologischen Pflege ist immens. Über Themen wie Peritonealdialyse und Ernährung hinaus gibt es viele weitere Felder, in denen Beratung notwendig ist. Vor allem die Angehörigenberatung und -schulung ist ein wichtiger Punkt. Doch leider wird der Beratung häufig ein viel zu geringer Stellenwert eingeräumt (3).

Bei Gesprächen mit Eltern stelle ich immer wieder fest, dass der Bedarf an Information weit gefährdet ist. Ein Bedarf ergibt sich in der präterminalen Phase, unmittelbar vor der Behandlung, während der Dialysepflichtigkeit der Kinder sowie nach der Transplantation. Daneben stehen Themen der allgemeinen Lebensführung und der Optimierung der Lebensqualität.

Um professionell beraten zu können, sind zweierlei Dinge wichtig: die richtige Einstellung zum Patienten und das notwendige Fachwissen. Mit diesen Aufgaben sollten deshalb besonders qualifizierte Pflegendе betraut werden, die im Vorfeld die Möglichkeit zur Teilnahme an Fortbildungsmaßnahmen bekommen müssen. Zusätzlich zu einem hohen Maß an Fachwissen sollten sich beratend tätige Pflegendе vor allem psychologisches und pädagogisches Wissen aneignen (3). Ziel der Beratung liegt darin, die Ressourcen und Möglichkeiten des Patienten zu erkennen und für ihn nutzbar zu machen, vor allem in den Bereichen Selbstpflegefähigkeit, Lebensqualität und Zufriedenheit.

Patientenschulung

Die Patientenschulung gehört zu den edukativen Maßnahmen, bei denen die Informationsvermittlung im Vordergrund steht. Hierbei werden dieselben Informationen an einen größeren Personenkreis übermittelt. Im Gegensatz zur Beratung sind sie weniger an die individuellen Zuhörer angepasst, ihre Durchführung ist standardisierter und der Charakter der Informationsübermittlung sachlicher.

Bild: Baxter

Patientenschulungen sind meist ein Pfeiler in einem mehrteiligen Therapiegebilde und bieten zum Beispiel eine Ergänzung zu einer medikamentösen und verhaltenstherapeutischen Behandlung. Ziel ist es, den Patienten ein differenziertes Wissen über ihre Krankheit zu vermitteln und damit ihre Compliance und eine aktive Mitarbeit zu ermöglichen. Sie sollen selbst zu Experten für ihre Krankheit werden, die wissen, was ihnen gut tut und welches Verhalten eine Verschlechterung nach sich zieht. Dahinter steht der Grundgedanke, dass man über die Vermittlung dieser Informationen bei den Patienten eine Einstellungsänderung bewirkt, die im nächsten Schritt ihr Verhalten positiv beeinflusst. Es kann hilfreich sein, auch die Bezugspersonen an den Schulungen teilnehmen zu lassen. Bei Kindern liegt dieses Vorgehen auf der Hand, aber auch bei erwachsenen Patienten kann es durchaus sinnvoll sein, da dieses Vorgehen den Patienten entlastet. In Bezug auf Elternschulung gibt es kaum Literatur. Die meisten Artikel beziehen sich auf Angehörige erwachsener Pflegebedürftiger.

Wie viele nierenkranke Kinder gibt es?

Die Inzidenz der terminalen Niereninsuffizienz ist im Kindes- und Jugendalter wesentlich geringer als im Erwachsenenalter. So beträgt die Zahl der in das Nierenersatzbehandlungsprogramm neu aufgenommenen Kinder unter 15 Jahren in Deutschland 113 Patienten pro Jahr. Die Zahl der Adoleszenten im Alter von 15–18 Jahren beläuft sich auf 43 Patienten jährlich (Inzidenz bezogen auf die Kinderpopulation: 8,3 pmcp; „per million child population“). Da gleichzeitig mit 121 Nierentransplantationen pro Jahr eine relativ hohe Transplantationsfrequenz besteht, bleibt die aktuelle Zahl der dialysepflichtigen Kinder meist gering. 2005 wurden insgesamt 927 Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Nierenersatztherapie gemeldet, davon sind 101 in einer Hämodialysebehandlung, 135 in einer Peritonealdialysebehandlung und 691 in der Transplantationsnachsorge (4).

Fasst man die Angaben zusammen, wurden 60 Kinder und Jugendliche pro Millionen Bevölkerung dieser Altersgruppe mit chronischer Nierenersatztherapie behandelt. Aufgrund dieser im Vergleich zu den Erwachsenenangaben geringen Zahl der meist sehr jungen Patienten (2 Drittel sind Kleinkinder mit angeborenen Nierenerkrankungen) und der Besonderheit in der Entwicklung sowie psychosomatischen Begleitproblemen (über 50% sind aufgrund anderweitiger Organschäden entwicklungsretardiert oder mehrfach behindert), unterscheidet sich der Dialysestandard im Kindes- und Jugendalter deutlich von dem für Erwachsene (5).

Informationsmöglichkeiten

Ärzte und Pflegepersonal

Die ersten Informationen erhalten die Eltern in der Regel beim Kinderarzt, der die Kinder aufgrund eines pathologisch auffälligen Laborbefundes an einen Kindernephrologen überweist. Gerade bei Kindern, bei denen eine chronische Nierenerkrankung diagnostiziert wurde, ist der Informationsbedarf der Eltern erfahrungsgemäß in Bezug auf medizinische wie auch pflegerische Themen sehr hoch.

Oft findet der erste Kontakt mit Arzt und Pflegepersonal während eines erforderlichen stationären Aufenthaltes statt, etwa bei akutem Beginn einer Nierenerkrankung, wie er bei einem hämolytisch urämisches Syndrom (HUS) auftreten kann. In diesem Fall müssen sich Eltern von heute auf morgen mit einer neuen Situation auseinandersetzen und kommen dann

Leicht verständliche Informationen für Nichtmediziner zum Thema Niere im Internet

www.nephrologe.de

Seite für Patienten und Ärzte

www.nierenbuch.de

Online-Buch über Nierenerkrankungen und Dialyse, zusammengestellt von der 6. Medizinischen Abteilung des Krankenhauses München Schwabing unter der Leitung von Prof. Johannes Mann

www.nierengesellschaft.de

Nierenportal der Gesellschaft für Nephrologie mit Informationen für Patienten und Ärzte

www.nephrologie.de

Internetseite der Arbeitsgemeinschaft für Klinische Nephrologie e. V. (DAGKN), die auch interessante Infos für Patienten enthält

www.pep-ernaehrungsprogramme.de

Website der Genzyme GmbH, die Tipps zum Phosphatgehalt von Nahrungsmitteln gibt

www.genzyme.de

Homepage des Unternehmens Genzyme (Sponsor des Heftes „Der Dialysepatient“), Informationen zum Phosphatstoffwechsel und zur Behandlung erhöhter Phosphatwerte

www.nierenratgeber.de

Patientenratgeber zum Thema Nierentransplantation, herausgegeben vom Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main, Zentrum für Innere Medizin und Nephrologie in Zusammenarbeit mit dem Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.

www.dialyse-online.de

Verzeichnis der Dialysezentren Deutschlands; es besteht die Möglichkeit, sich in Foren mit Betroffenen auszutauschen

www.kfh-dialyse.de

Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation, leicht verständliche Einführung in die Dialyse

www.endlich-erwachsen.de

Portal für niereninsuffiziente Jugendliche

www.nierenkinder-heidelberg.de

Patienteninformation, bereitgestellt vom Verein „Nierenkranke Kinder und Jugendliche Heidelberg e. V.“

mit ihrem Kind nahezu unaufgeklärt zur ersten Hämodialyse. Der Arzt und das Pflegepersonal sind genötigt, im Crashkurs ein erstes Aufklärungsgespräch zu führen, was viele Eltern anfangs überfordert.

Dies setzt ein hohes Maß an psychologischem Einfühlungsvermögen und Erfahrung voraus. Es muss genügend Zeit zur Verfügung stehen, um mit der nötigen Ruhe zu agieren. Jeder Krankenhausaufenthalt eines Kindes ist eine emotionale Belastung für die Eltern bzw. ein Notfall für die Familie.

Infobroschüren und Fachliteratur

In der nephrologischen Kinderambulanz liegen sehr hilfreiche Broschüren der Pharmaindustrie aus. Zwei Infohefte wurden in Zusammenarbeit von Ärzten und Pflegepersonal der pädiatrisch-nephrologischen Ambulanz in Memmingen ausgearbeitet: „Meine Nieren sind krank – Was nun?“ und „Meine Niere ist neu“. Diese geben einen Einblick in die schwierige Symptomatik der chronischen Niereninsuffizienz und Infos über Dialysemöglichkeiten und Nierentransplantation. Auch Filme mit Erfahrungsberichten Betroffener werden kostenlos zur Ansicht angeboten. In öffentlichen Bibliotheken ist das Angebot begrenzt.

Internet

Nichtmediziner, die Informationen über die Niere suchen, sind gegenüber Ärzten benachteiligt. Auch in Zeiten des Internets ist es schwer, an leicht verständliche Information heranzukommen, die nicht mit medizinischen Fachausdrücken überfrachtet sind. Dennoch

gibt es einige Links, die wertvolle Informationen bieten (siehe Kasten).

Förder- und Selbsthilfevereine

Was das Leben mit einer schweren chronischen Erkrankung im Kindesalter für die gesamte Familie bedeutet, kann letztendlich nur der ermesen, der selbst betroffen ist. Deshalb bieten Selbsthilfegruppen eine wichtige Möglichkeit gegenseitiger Unterstützung. Trotzdem gibt es Eltern, die wegen einer psychischen Überforderung lieber Abstand von Selbsthilfevereinen nehmen. Auch ziehen sich Eltern wohl aus demselben Grund nach erfolgter Transplantation aus dem Vereinsleben zurück. Kontaktadressen zu Regionalgruppen von Interessengemeinschaften chronisch nierenkranker Kinder findet man auf der Seite des Bundesverbands Niere e. V. www.DDeV.de.

Informations- und Schulungsbedarf der Eltern in Memmingen

Elternbefragung

Um den Informations- und Schulungsbedarf der von uns betreuten Patienten und deren Eltern zu ermitteln, nutzte ich den Elterntag im Mai 2007 in Memmingen. Ich hielt einen Vortrag zum Thema „Hämo- und Peritonealdialyse bei Kindern und Jugendlichen“ und erstellte einen Fragebogen, der zu Beginn der Veranstaltung ausgehändigt wurde. Ziel der Umfrage war herauszufinden, inwieweit ein Interesse an Informationen besteht und in welcher Form, insbesondere für welche Themen, weitere Aufklärungsarbeit gewünscht wird.

Aufbau des Fragebogens

Der Fragebogen enthält einen allgemeinen Teil mit Angaben zum Kind, zu Krankheitssituation und -verlauf. Im 2. Teil wird zum einen abgefragt, wo bisher Informationen eingeholt wurden und in welchen Bereichen noch Gesprächs- und Informationsbedarf besteht. Der Einfachheit halber waren mehrere Möglichkeiten zum Ankreuzen vorgegeben.

Zum anderen wollte ich wissen, ob die medizinischen Vorträge verständlich waren und ob es sinnvoll wäre, bestimmte Themenbereiche in einem praktischen Teil zu veranschaulichen. Mit der letzten Frage nach momentan wichtigen Anliegen, gab ich den Eltern Gelegenheit, sich anonym zu äußern. Auch Anregungen und Kritik konnten sie hier äußern.

Auswertung

Von 43 verteilten Exemplaren kamen 9 anonym ausgefüllte Bögen zurück, was einer Rücklaufquote von 21 % entspricht. Die meisten Kinder sind zwischen 5 und 12 Jahre alt (5), nur ein Kind ist jünger, 3 Kinder sind zwischen 13 und 20 Jahren alt.



Krankheitssituation

Von 9 betroffenen Kindern sind 2 in der prä-terminalen Phase, 2 sind dialysepflichtig und 5 transplantiert, was etwas mehr als die Hälfte ausmacht. Interessant ist, dass Eltern transplantiert Kinder auch nach der Transplantation noch weiter Interesse an Informationstagen zeigen und nicht darauf vertrauen, nach der Transplantation ein gesundes Kind zu Hause zu haben.

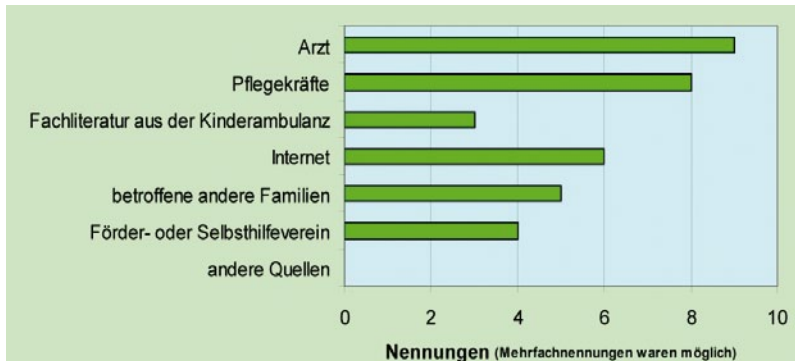


Abb. 1 Woher haben Sie bisher Informationen über die Erkrankung Ihres Kindes erhalten?

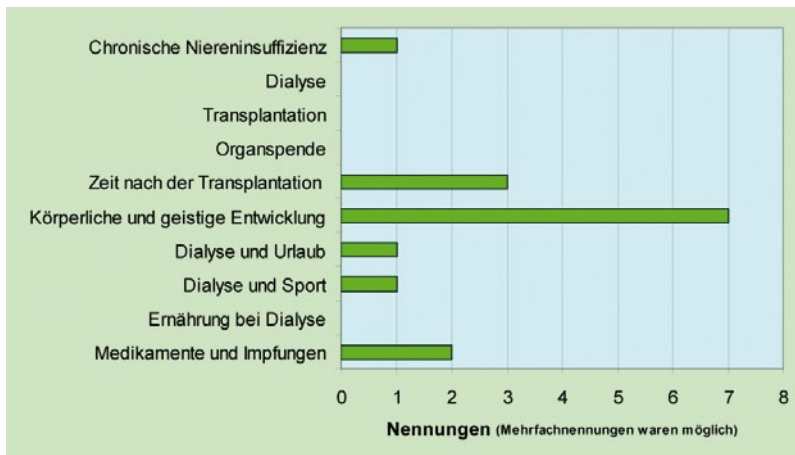


Abb. 2 In welchen Bereichen haben Sie noch Gesprächs- und Informationsbedarf?

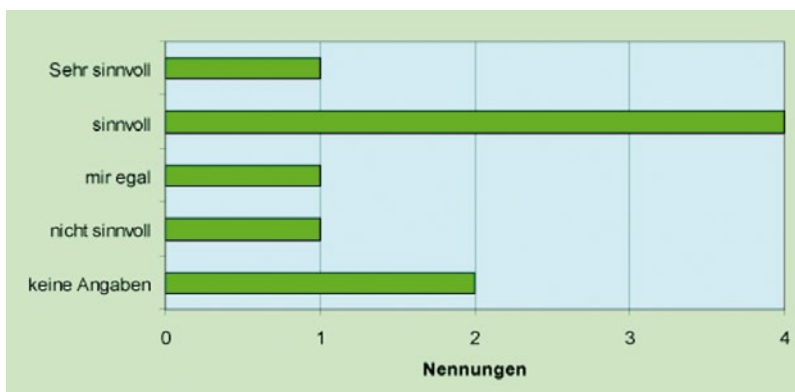


Abb. 3 Halten Sie es für sinnvoll, bestimmte Themenbereiche nicht nur theoretisch, sondern auch in einem praktischen Teil zu veranschaulichen?

Wie haben Sie sich bisher über die Erkrankung Ihres Kindes informiert?

Die Interaktion mit Arzt und Pflegepersonal hat für die Eltern einen hohen Stellenwert in der Informationsbeschaffung (Abb. 1). Auch die Möglichkeit der Internetrecherche nutzen viele Betroffene. Weiterhin sind Gespräche mit anderen betroffenen Familien ein bevorzugtes Mittel, wobei sich die meisten bei Terminen in der Ambulanz treffen und auch telefonisch Kontakt halten. Laut der Aussage von Mitgliedern des Fördervereins sind der Erfahrungsaustausch über den Krankheitsverlauf, die Entwicklung der Kreatininwerte, die Dosierung der Medikamente, Wartezeiten auf Organe und der Transplantationsverlauf wichtige Themen, die häufig zur Sprache kommen. Bemerkenswert sind die zögerliche Nutzung von Fachliteratur und die Informationsbeschaffung bei Förder- und Selbsthilfereinen.

Wo ist noch Gesprächsbedarf?

Die sachlichen Themen werfen anscheinend nur noch wenige Fragen auf. Mehr Aufklärung hingegen möchten die meisten Eltern zur körperlichen und geistigen Entwicklung ihrer Kinder, was auch mit dem vermehrten Gesprächsbedarf für die Zeit nach der Transplantation zum Ausdruck kommt (Abb. 2). Das zeigt, wie wichtig es ist, betroffene Eltern und ihre Kinder neben der medizinischen Betreuung auch psychologisch zu betreuen und das gegenwärtige Angebot noch weiter auszubauen. Denn durch eine chronische Erkrankung sind Kinder und Jugendliche, nach von Hagen & Noeker (6), besonderen Belastungen ausgesetzt, wie beispielsweise eine verringerte körperliche Leistungsfähigkeit, konfliktreiche soziale Vergleichsprozesse, Konfrontation mit Vorurteilen, eine Sonderrolle in der Familie, ein beeinträchtigtes Körperschema und die Abhängigkeit von medizinischen Spezialisten.

Trotz der immensen Belastungen entwickelt die Mehrzahl der chronisch kranken Kinder ein positives Selbstkonzept. Wenn jedoch die Belastungen, die infolge der Erkrankung auftreten, die individuellen und familiären Bewältigungsressourcen überfordern, kann nach Schmitt (7) ein positives Selbstkonzept nicht mehr aufrechterhalten werden. Die Kinder befinden sich dann in einer seelischen Krise, die sie psychisch auffällig werden lässt. Solche Auffälligkeiten sind:

- Compliance-Probleme
- depressive Reaktionen
- Suizidalität
- Essstörungen
- soziale Ängste
- psychogene Körperstörungen
- schulisches Versagen

Damit die psychischen Auffälligkeiten sich nicht manifestieren und sich kein negatives Selbstkonzept stabilisiert, ist es notwendig, die Symptome frühzeitig zu erkennen. Nur auf diese Weise kann rechtzeitig psychotherapeutische Hilfe geleistet werden (8).

Wünschen Sie sich neben der Theorie auch praktische Hilfestellungen?

Über die Hälfte der Teilnehmer fand es sinnvoll, einen praktischen Teil in die Vortragsreihe einzubauen (Abb. 3). Im Verlauf der Dialysebehandlung, die ja größtenteils als Peritonealdialyse zu Hause erfolgt, kommt es immer wieder zu Unsicherheiten, die in solch einem Rahmen sehr gut aus dem Weg geräumt werden könnten. Auf den Eltern lastet eine sehr große Verantwortung. Täglich schließen sie ihre Kinder an den Cyclus, die Maschine für die Bauchfell-dialyse (Peritonealdialyse, PD), an. Werden die Hygienemaßnahmen nicht eingehalten, kann es zu einer Bauchfellentzündung (Peritonitis) kommen.

Weil die Heimdialysebehandlung mittels PD für Kinder die meisten Vorteile bietet (tagsüber frei, Dialyse nachts, kontinuierliche Entgiftung und Entwässerung), entscheiden sich jedoch fast alle dafür, vorausgesetzt es gibt keine medizinischen Gründe (Vernarbungen im Bauchraum durch frühere Operationen, entzündliche Darmerkrankungen), die dagegen sprechen.

Die Eltern eines präterminalen Kindes schlugen als mögliches Thema vor, einen Handwechsel bei der PD zu demonstrieren. Eine weitere Bemerkung war: „Wer die Peritonealdialyse nicht kennt, macht sich nur schwer ein Bild davon“. Diese Aussagen bestätigen wie wichtig es ist, regelmäßige Patientenschulungen durchzuführen. „Learning by doing“ scheint für viele wichtig zu sein.

Fazit

Nicht allein die medizinische Behandlung zählt

Wie aus dieser Umfrage ersichtlich ist, kommt der körperlichen und geistigen Entwicklung der Kinder für die meisten Eltern eine große Bedeutung zu. So schreibt Sonja Haas in ihrem Buch „Arbeitsfeld Dialyse“:

„Damit das Kind oder der Jugendliche eine altersentsprechende physische, psychische und soziale Entwicklung vollziehen kann, ist es notwendig, dass das Kind und seine Familie lernen, mit diesen Belastungen zu leben. Allerdings ist es auch notwendig, Belastungen zu reduzieren, um zu vermeiden, dass die Belastungen die Ressourcen des Kindes und der Familie übersteigen. Tritt dieser Fall ein, so kann es zur negativen, kognitiven (lat. cogni-

tio Erkennen) und emotionalen Adaption (Anpassung) der Eltern, wie auch zu Störungen innerhalb der Familie, kommen. Dies stellt dann einen weiteren Belastungsfaktor dar, der sich negativ auf die Entwicklung des Kindes auswirkt. Eine Folge davon kann eine psychische Störung des Kindes oder Jugendlichen sein. Darüber hinaus können Belastungsfaktoren die Compliance der Kinder, Jugendlichen und ihrer Eltern reduzieren, was wiederum die medizinische Behandlung gefährdet“ (8).

Zum Genesungserfolg und zur Erhaltung der Lebensqualität trägt nicht nur die rein medizinische Behandlung bei. Für uns als Pflegepersonal in der täglichen Praxis bedeutet dies, ein verstärktes Augenmerk auf Belastungen, Probleme und Ressourcen zu lenken und zu entscheiden, ob das Dialysepersonal die Unterstützung geben kann oder ob hier andere Berufsgruppen des therapeutischen Teams, wie Psychotherapeuten, Psychologen etc. einbezogen werden müssen.

Ausführlich informieren und von Beginn an psychosozial betreuen

Meiner Meinung nach ist es sehr wichtig, bei Eltern und Betroffenen ein grundlegendes Verständnis für die Erkrankung zu schaffen und zumindest in Grundzügen zu vermitteln, was auf den kleinen Patienten alles zukommt und warum die eine oder andere Behandlungsform sinnvoll ist. Ausführliche Gespräche mit Arzt und Pflegepersonal, Informationstage und individuelle Familienschulungen sind ein sinnvolles Instrument, vorausgesetzt es steht ausreichend Personal für diese arbeits- und zeitintensiven Tätigkeiten zur Verfügung, die inhaltlicher und organisatorischer Vorbereitungen bedürfen.

„Was ist momentan noch für Sie wichtig? Wo benötigen Sie Unterstützung? Haben Sie Anregungen oder Kritik?“

Antworten

- Eltern präterminaler Kinder:
 - Informationen über Phosphat
 - weiteres Prozedere bei Oxalose
- Eltern dialysepflichtiger Kinder
 - allgemeine Informationen über Neuerungen
 - neue Medikamente
 - Infos über Trinkverhalten
 - Hygiene in einem praktischen Teil
- Eltern transplantierte Kinder
 - körperliche, medikamentöse Betreuung „sehr gut“, aber die psychische Seite (Zeit für Gespräche) kommt in der Ambulanz zu kurz. (Wiederholt wurde psychologische Betreuung gefordert. So wurde vorgeschlagen, alle 3 Monate ein verpflichtendes Gespräch beim Psychologen anzubieten.)

Die psychosoziale Betreuung sollte vorsorglich stattfinden und nicht erst einsetzen, wenn bereits schwere psychische Probleme aufgetreten sind. Sie sollte von Beginn der medizinischen Behandlung an regelmäßig erfolgen, um möglichen Fehlentwicklungen vorbeugen zu können. In der Kinderklinik Memmingen ist ein sozialpädiatrisches Zentrum integriert, wo eine begleitende psychosoziale Betreuung angeboten wird. Wünschenswert wäre, dass sich speziell auf chronisch nierenkranke Kinder spezialisierte Psychologen und Sozialarbeiter der vielfältigen Problematik annehmen.

Verzögerte körperliche Entwicklung wirft Probleme auf

Die Kinder können je nach Grad der Verzögerung der körperlichen Entwicklung bezüglich der Leistungsfähigkeit gegenüber Gleichaltrigen zurückbleiben. Dies bezieht sich oft nur auf die körperliche, nicht jedoch auf die geistig-seelische Entwicklung. Hierin können nierenkranke Kinder gleichaltrigen, an Körpergröße überlegenen Kindern durchaus voraus sein.

Der Grund für einen verspäteten Besuch des Kindergartens ist meist nicht die geistige, sondern die körperliche Entwicklung. Das gleiche Problem ergibt sich bei der Einschulung. Niereninsuffiziente Kinder sollten wie gesunde Kinder nach Möglichkeit Normalschulen besuchen. Es ist jedoch damit zu rechnen, dass ein Teil der betroffenen Kinder krankheitsbedingt im Laufe der gesamten Schulzeit 1–2 Jahre „verliert“.

Psychologische Probleme entstehen im 2. Lebensjahrzehnt aufgrund der verzögerten körperlichen Entwicklung und dem verzögerten Einsetzen der Pubertät. Die wichtigste Entwicklung im Jugendalter ist das Ringen um Unabhängigkeit, das Loslösen von Autoritätspersonen der Kindheit und das Finden der eigenen Identität. Ein Jugendlicher mit einer fortgeschrittenen Niereninsuffizienz oder gar Dialysebehandlung sieht sich jedoch einer Reihe von Abhängigkeiten gegenüber wie: Notwendigkeit diätetischer Maßnahmen, Einschränkung der Trinkmenge, zeitintensive Behandlungen und die Abhängigkeit von den Eltern, auf deren Unterstützung er in vielerlei Hinsicht angewiesen ist. Zudem reagieren die meisten Eltern verständlicherweise mit Überbehütung. Dies zeigt einmal mehr, dass eine psychosoziale Begleitung und Betreuung nicht nur des betroffenen Patienten, sondern auch der Familien notwendig ist (9).

Unterstützung nach Maß

Die Aussagekraft meiner Befragung ist durch die geringe Anzahl der auszuwertenden Frage-

bögen nicht sehr groß, sie war aber für unser Zentrum speziell sehr hilfreich, um den Familien Unterstützung nach ihren Bedürfnissen anbieten zu können. Bereits geschulten Eltern könnte man Nachschulungen in Form von Workshops anbieten. Hier könnten sie im Kreis anderer betroffener Eltern bereits Gelerntes nochmals üben, zum Beispiel den Handwechsel bei der PD, dessen Anwendung kurzfristig im Falle des technischen Ausfalls des Cyclers benötigt wird. Auch die Technik des Verbandswechsels und hygienischer Maßnahmen könnte in dieser Form behandelt werden. Allgemein ist es durchaus nützlich, Fachveranstaltungen für nicht medizinisch ausgebildetes Publikum durchzuführen.

Literatur

- 1 Balck F. Compliance von Dialysepatienten. Vortrag am 28.10.2006, 28. AfnP-Symposium, Fulda
- 2 Bundesministerium für Gesundheit. Bundesgesetzblatt Teil 1 Nr. 36, Gesetz über die Berufe in der Krankenpflege und zur Änderung anderer Gesetze, 2003. Online im Internet: <http://www.bmgs.bund.de/download/gesetze/gesundheitsberufe/Krankenpflegegesetz/>; 04.05.2004
- 3 Schlieben S. Welchen Stellenwert hat die Beratung in der Nephrologischen Pflege? Dialyse aktuell 2008; 1: 21–25
- 4 Frei U, Schober-Halstenberg HJ. Nierenersatztherapie in Deutschland: Bericht über Dialysebehandlung und Nierentransplantation in Deutschland 2005/2006. Quasi-Niere. Berlin; 2006
- 5 Deutsche Arbeitsgemeinschaft für klinische Nephrologie e.V. in Zusammenarbeit mit dem Verband Deutscher Nierenzentren der DDnÄ e. V. sowie der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Nephrologie (APN). Dialysestandard 2006
- 6 von Hagen C, Noeker M. Entwicklungsergebnis bei chronischer somatischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter: Psychische Störungen versus Kompetenzgewinn. In: Oerter R, von Hagen C, Röper G, Naam G, Hrsg. Klinische Entwicklungspsychologie. Weinheim: Beltz Psychologie Verlag Unicon; 1999: 654–727
- 7 Schmitt GM. Selbsterleben und Krankheitsverarbeitung bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Lehmkuhl G, Hrsg. Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. München: Quintessenz; 1996: 65–76
- 8 Haas S. Arbeitsfeld Dialyse. Bielefeld: Roter Faden Verlag; 2005: 30–34
- 9 Schüler J, Dietz F. Kurzlehrbuch Medizinische Psychologie und Soziologie. Stuttgart; New York: Georg Thieme Verlag; 2004



Korrespondenz

Sabine Ulmschneider
Grenzhofstr. 71
87700 Memmingen
s_ulmschneider@t-online.de

Children suffering from renal disorders – What must parents know about the disease and how to proceed?

Parents' need of knowledge and treatment of renal diseases of their children is really tremendous. A questionnaire probe showed where this need is particularly great. It became evident that parents' concern focusses especially on the mental and physical development of the children. Besides this it is particularly important to help the children not only by means of medical treatment but also psychologically. This makes it necessary to widen the present range of available treatment resources.

Key words

pediatric nephrology – children – parents – information – training