



Peritonealdialyse

Blutreinigung über das Bauchfell

Informationsbroschüre zum nierenkranken Kind

Prof. Dr. med. Claus Peter Schmitt

Herausgeber: Prof. Dr. med. (em.) Dirk E. Müller-Wiefel

Merck Serono | *Helping patients help themselves*

 Merck Serono

Merck Serono ist eine
Sparte von Merck

 MERCK

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetze als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften. Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Sponsor keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen und der jeweils gültigen Gebrauchsinformation auf ihre Richtigkeit überprüft werden. Fachanfragen mögen bitte direkt an die Verfasser gestellt werden.

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

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

Herausgeber:

Prof. Dr. med. (em.) Dirk E. Müller-Wiefel

Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf (UKE)
Klinik und Poliklinik für Kinder
und Jugendmedizin
Martinistr. 52
20246 Hamburg

Autoren:

Prof. Dr. med. Claus Peter Schmitt

Universitäts-Kinderklinik
Sektion für pädiatrische Nephrologie
Im Neuenheimer Feld 150
69120 Heidelberg

Ernährungskommentar:

Gabriele Holst

Diätassistentin/Pädiatrie (VDD)/
Ernährungsberaterin (DGE)
Universitätsklinik und Poliklinik für
Kinderheilkunde und Jugendmedizin
Hamburg-Eppendorf

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|-----------|
| 1. Einleitung | 5 |
| 2. Was ist Dialyse? | 6 |
| 3. Wie funktioniert die Bauchfelldialyse? | 8 |
| 3.1 Das Bauchfell | 8 |
| 3.2 Stofftransport und Ultrafiltration | 9 |
| 3.3 Zusammensetzung der Dialyselösungen | 11 |
| 3.4 Der Tenckhoffkatheter | 12 |
| 4. Wie wird die Bauchfelldialyse durchgeführt? | 14 |
| 4.1 Dialysebeginn | 15 |
| 4.2 Dialyse zu Hause | 16 |
| 4.3 Kontrolluntersuchungen | 17 |
| 5. Komplikationen | 18 |
| 6. Ernährungskommentar | 19 |
| 7. Sport | 24 |
| 8. Können wir in Urlaub fahren? | 25 |
| 9. Impfung | 26 |
| 10. Gesprächsmöglichkeiten | 27 |
| 11. Kann ich öffentliche Hilfe erwarten? | 28 |
| 12. Ausblick | 29 |
| 13. Glossar | 30 |
| 14. Anhang | 34 |

1. Einleitung

Die Niere übernimmt im Körper lebenswichtige Aufgaben, wie die Regulation des Salz- und Wasserhaushaltes, die Ausscheidung überflüssiger Giftstoffe (z. B. die Abfallstoffe des Eiweißabbaus) und die Produktion von Hormonen (siehe Broschüre „Chronische Niereninsuffizienz“ dieser Reihe). Die Folgen eines Verlustes der Nierenfunktion können zunächst medikamentös beherrscht werden.

Unterschreitet die Nierenfunktion jedoch eine bestimmte Grenze, muss sie ersetzt werden. Spätestens ist diese Situation erreicht, wenn die Niere weniger als 10 % ihrer normalen Reinigungsfunktion leistet. In einzelnen Fällen muss bereits früher ein Nierenersatzverfahren angewendet werden; z. B. bei ausbleibendem Gedeihen Ihres Kindes oder bei Komplikationen, die medikamentös oder mit Hilfe von Diät nicht mehr behandelt werden können. So kann z. B. auch ein zu hoher Kaliumwert im Blut oder mangelnde Wasserausscheidung eine Nierenersatztherapie erforderlich machen.

Grundsätzlich gibt es drei Möglichkeiten: Die Blutreinigung außerhalb des Körpers (Hämodialyse), die Blutreinigung im eigenen Körper über das Bauchfell (Peritonealdialyse) und die operative Einpflanzung einer Spenderniere, die Nierentransplantation. Meist werden die beiden Dialyseverfahren als Überbrückung genutzt, bis ein passendes Spenderorgan gefunden wird.

In dieser Broschüre soll Ihnen die Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse) näher erklärt werden. Sie soll Ihnen helfen, die auf Sie und Ihr Kind zukommenden Anforderungen, aber auch Möglichkeiten besser einschätzen zu können und Sie bei der Wahl des geeigneten Dialyseverfahrens unterstützen. Darüber hinaus enthält sie zahlreiche Ratschläge und Wissenswertes, was Ihnen den Umgang mit der Peritonealdialyse erleichtern wird. Sollten bei der Lektüre Fragen auftreten, wird Ihr betreuendes Dialyseteam diese gerne beantworten.

2. Was ist Dialyse?

Die Dialyse (griechisch dialysis = Auflösung) ist ein Blutreinigungsverfahren („Künstliche Niere“). Die beim Menschen weltweit erste „Blutwäsche“ wurde 1924 von Georg Haas durchgeführt. Bei der Dialyse werden aus einer Flüssigkeit gelöste Stoffe unter Verwendung einer Membran entzogen. Auf einer Seite der Membran befindet sich die zu reinigende Flüssigkeit (das Blut), auf der anderen Seite die Reinigungslösung (Dialyselösung). Die Membran funktioniert dabei wie ein Sieb, d. h., sie lässt nur bestimmte Stoffteilchen durch. Da die Natur stets bemüht ist, Konzentrationsunterschiede auszugleichen, wandern die gelösten Teilchen vom Ort der hohen Konzentration zum Ort der niedrigen Konzentration. Dieser Prozess funktioniert umso besser, je höher das Konzentrationsgefälle ist und kommt zum Erliegen, wenn sich die Konzentrationsunterschiede ausgeglichen haben. Dieser Vorgang wird auch Diffusion genannt. Da er über eine Membran erfolgt, die nur einen Teil an gelösten Stoffen durchlässt, spricht man auch von Osmose. So gelangen zahlreiche unerwünschte Stoffe aus dem Blut über die Membran in die Dialyselösung, während andere Stoffe wie Bluteiweiße und die Blutkörperchen zurückgehalten werden.

Bei der Hämodialyse (siehe entsprechende Broschüre „Hämodialyse – Behandlung mit der künstlichen Niere“) wird das Blut

außerhalb des Körpers durch zahlreiche Kapillarmembranen geleitet, die von der Reinigungslösung umspült werden. Das zum Stofftransport nötige Konzentrationsgefälle wird aufrechterhalten, indem ständig frisches Dialysat nachströmt und die giftigen Substanzen aufnimmt. Die Hämodialyse wird in der Regel dreimal pro Woche über vier bis fünf Stunden in einem Kinderdialysezentrum durchgeführt. Bei der Peritonealdialyse wird die Dialyseflüssigkeit in regelmäßigen Abständen in die Bauchhöhle gegeben, die Dialyse findet also im Körper statt. Als Membran dient dabei das Bauchfell, das sogenannte Peritoneum. Sie wird meist an sieben Tagen pro Woche über Nacht zu Hause durchgeführt (s. u.). Durch diese unterschiedliche Behandlungsdauer ist die Leistungsfähigkeit der Peritonealdialyse mit der der Hämodialyse vergleichbar. Bei der Peritonealdialyse wird allerdings eine kontinuierlichere Reinigung des Blutes erreicht, mit geringeren Schwankungen sowohl des Wasser- und Salzhushaltes als auch der Giftstoffe im Blut. Die Restfunktion der Nieren bleibt länger erhalten. Sie spielt, wie man in der Zwischenzeit weiß, eine wesentliche Rolle für das Befinden und die Entwicklung der Kinder. Bei Kleinkindern ist die Peritonealdialyse meist einfacher durchzuführen. Wie die Bauchfelldialyse genau funktioniert, wird im Folgenden erklärt.

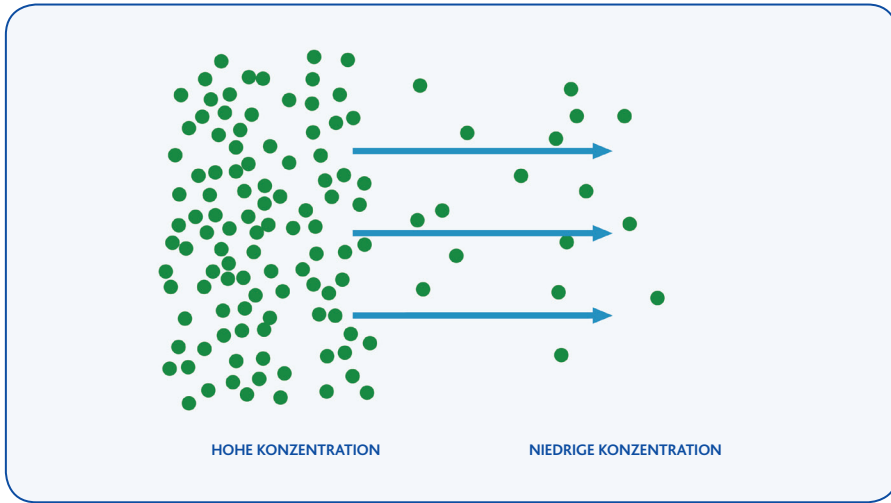


Abb. 1: Diffusion: Stoffteilchen wandern vom Ort der hohen zum Ort der niedrigen Konzentration.

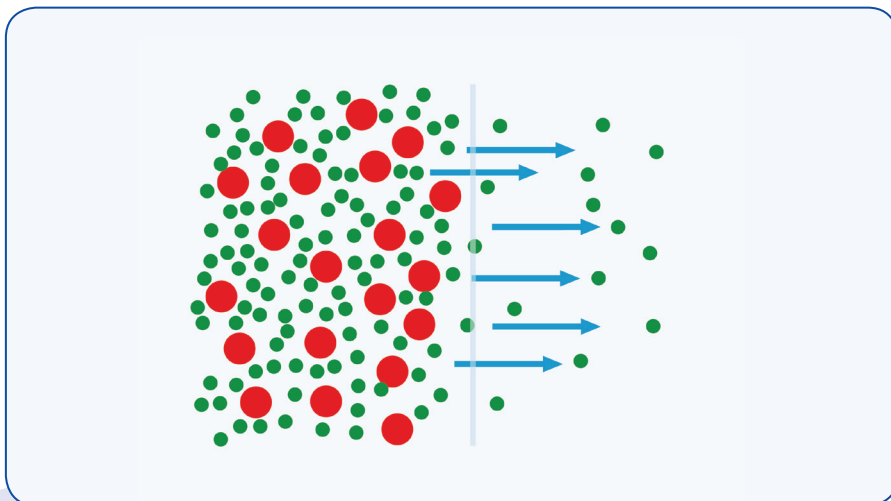


Abb. 2: Osmose: Nur relativ kleine Teilchen können die Membran passieren.

3. Wie funktioniert die Bauchfelldialyse?

3.1 Das Bauchfell

Das Bauchfell (Peritoneum) ist eine Bindegewebsschicht, die die menschliche Bauchhöhle auskleidet. Die Oberfläche des Peritoneums wird bei Erwachsenen auf 1 bis 2 m² geschätzt, wobei 10–20 % die Wand der Bauchhöhle auskleiden, während 80–90 % die in der Bauchhöhle befindlichen Organe bedecken. Allerdings ist die für die Dialyse effektiv nutzbare Oberfläche nur circa halb so groß. Das Bauchfell ist von zahlreichen Blutgefäßen

(Kapillaren) durchzogen, in denen bei Erwachsenen ungefähr 50–100 ml Blut pro Minute fließt. Die Gefäßwände besitzen verschiedene Poren, die sowohl Wasser als auch Stoffteilchen kleiner bis mittlerer Größe durchlassen. Aufgrund dieser Eigenschaften lässt sich das Bauchfell als Dialysemembran nutzen. Die Kapillaren sind in ein Gewebe eingebettet, das sich aus einer gelartigen Grundsubstanz und Bindegewebszellen zusammensetzt. Zur Bauchhöhle hin wird das Bauchfell von

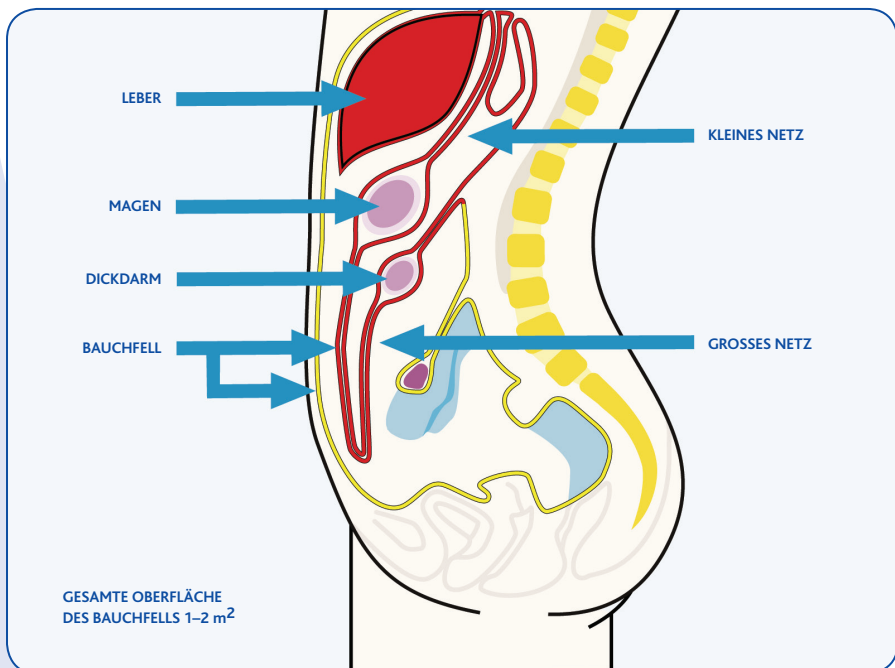


Abb. 3: Schematische Darstellung der Bauchorgane und des Bauchfells.

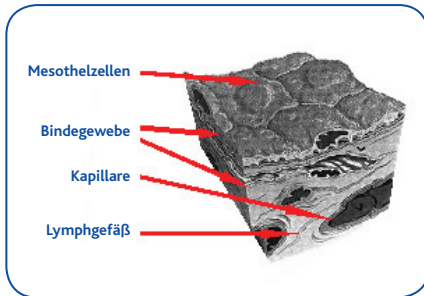


Abb. 4: Querschnitt durch das Bauchfell.

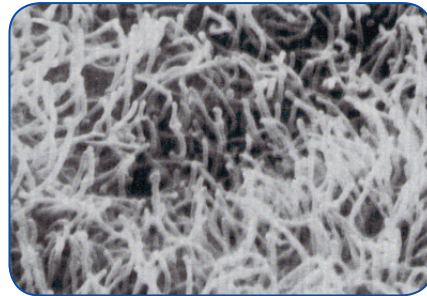


Abb. 5: Mikroskopische Aufnahme der Bauchfelloberfläche.

einer weiteren Zellschicht, den sogenannten Mesothelzellen bedeckt. Sie sind an der Regulation von Abwehrfunktionen und an der Steuerung der Durchblutung des Bauchfells beteiligt. Sie verhindern darüber hinaus durch Freisetzung von „Gleitsubstanzen“ Verklebungen in der Bauchhöhle. Direkt unterhalb der Mesothelzellschicht finden sich Lymphgefäße, die Flüssigkeit und Substanzen aus der Bauchhöhle zu den Lymphknoten abtransportieren.

3.2 Stofftransport und Ultrafiltration

Bei der Peritonealdialyse wird die Bauchhöhle in regelmäßigen Abständen mit Dialyselösung gefüllt. Die Blutgefäße des Bauchfells werden von an Giftstoffen reichem Blut durchströmt. Die Abfallstoffe strömen aus dem Blut durch Diffusion entlang des Konzentrationsgefälles über die Peritonealmembran in die Dialyselösung. Dabei werden viele Stoffe,

die normalerweise über die Niere ausgeschieden werden, aus dem Blut entfernt. Dazu gehören Kalium, Phosphat, Kreatinin und Harnstoff. Mit der Zeit steigt durch den Transport die Konzentration der ausgeschiedenen Stoffe im Dialysat an, bis kein oder nur noch ein geringes Konzentrationsgefälle mehr vorhanden ist und der Stofftransport aufhört. Um das zu verhindern, wird rechtzeitig die mit Giftstoffen angereicherte Dialyselösung aus der Bauchhöhle entfernt und frische Lösung nachgefüllt. Wie durch eine gesunde Niere auch, muss mit der Bauchfelldialyse überschüssiges Wasser aus dem Körper entfernt werden. Dazu wird der Dialyseflüssigkeit Zucker (Glukose) hinzugefügt. Die großen Zuckermoleküle passieren das Bauchfell relativ schlecht, es strömt Wasser in Richtung der hohen Zuckerkonzentration, also aus dem Blut in die Bauchhöhle. Umgekehrt wandert der Zucker nur langsam in das Blut, sodass der Zucker

im Dialysat über mehrere Stunden in der Lage ist, dem Körper Wasser zu entziehen. Diesen Vorgang nennt man Ultrafiltration. Mit dem entzogenen Wasser (Ultrafiltrat) werden auch kleine Moleküle in das Dialysat transportiert. Diese Mitnahme von gelösten Teilchen mit dem Ultrafiltrat wird Konvektion genannt. Sie ermöglicht eine zusätzliche Reinigung des Blutes von Giftstoffen.

Da viele Patienten noch Flüssigkeit über die Niere ausscheiden, andere aber wenig oder keinen Urin mehr produzieren, muss für jeden Patienten individuell festgelegt werden, welche Menge an Wasser über

die Bauchfelldialyse aus dem Körper entfernt wird. Dies kann man über die Zuckerkonzentration in der Dialyselösung steuern: Die Zuckerkonzentration liegt je nach eingesetzter Lösung ungefähr 10–40-fach über der Blutzuckerkonzentration. Je höher die Glukosekonzentration im Dialysat, desto mehr Wasser wird dem Patienten entzogen. Das Bauchfell ist allerdings auch begrenzt für Glukosemoleküle durchlässig. Die Glukose tritt im Verlauf von Stunden zunehmend aus dem Dialysat ins Blut über, sodass die Ultrafiltrationsleistung wieder abnimmt. Wenn der Konzentrationsunterschied durch den Übertritt von Wasser aus dem

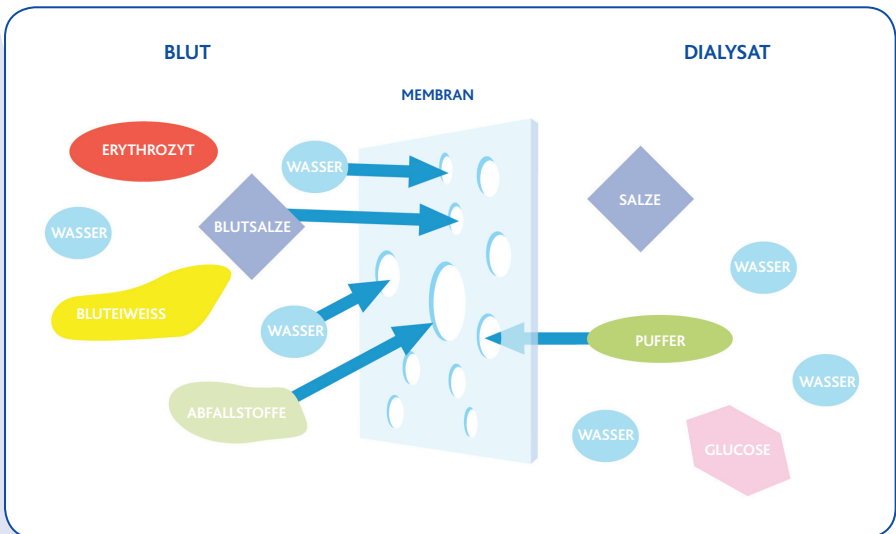


Abb. 6: Prinzip der Bauchfelldialyse.

Blut ins Dialysat und der Aufnahme von Glukose ins Blut ausgeglichen ist, erfolgt kein Wasserentzug mehr aus dem Körper. Im Gegenteil, es kann im Weiteren sogar Wasser aus der Bauchhöhle wieder zurück in das Blut strömen. Dies kann durch den rechtzeitigen Austausch des Dialysates in der Bauchhöhle gegen frische Lösung verhindert werden. Will man eine hohe Ultrafiltrationsleistung erzielen, sollte die Verweilzeit kurz sein.

3.3 Zusammensetzung der Dialyselösungen

Dialyselösungen sind aus folgenden Bestandteilen zusammengesetzt:

1. Salze wie Natrium, Chlorid, Magnesium, Kalzium, die dem Körper nicht entzogen werden sollen und deshalb in ähnlicher Konzentration wie im Blut vorliegen.
2. Glukose, um Wasser aus dem Körper zu ziehen (Ultrafiltration). Die Lösungen sind in unterschiedlicher Glukosekonzentration verfügbar (z. B. 1,5, 2,3 und 4,2 %). Neuerdings werden für Wechsel mit langer Verweilzeit (meist der Tag-einlauf) Lösungen verwendet, die ein größeres Zuckermolekül (Icodextrin) enthalten. Icodextrin wird nur sehr langsam in den Körper aufgenommen. Es ermöglicht auch bei Verweilzeiten von über 10–12 Stunden noch eine hohe Ultrafiltration.
3. Eine Puffersubstanz, um die bei Nierenversagen vorkommende Übersäuerung des Blutes, die Azidose, auszugleichen. Entsprechend dem Konzentrationsgefälle geht sie den umgekehrten Weg wie die Giftstoffe, nämlich von der Bauchhöhle ins Blut. Bislang wird dazu Milchsäure (Laktat) verwendet. In den letzten Jahren wurden Dialyselösungen entwickelt, die Bikarbonat enthalten. Bikarbonat ist auch in unserem Körper die wichtigste Puffersubstanz.

Die Dialyselösung wird steril, d. h. keimfrei in Kunststoffbeutel abgefüllt. Die Beutel sind in verschiedenen Größen zwischen 2 und 5 Litern lieferbar. Neben den bisher verwendeten Lösungen wurden in den letzten Jahren sogenannte biokompatible Lösungen entwickelt und in den klinischen Alltag eingeführt. Möglich wurde das durch die Entwicklung von Mehrkammerbeuteln. Standardlösungen sind sauer und es kommt bei der Sterilisation und bei längerer Lagerung zur Bildung von Zuckerabbauprodukten. Sie schädigen die Zellen des Bauchfells und führen zu Verdickung und Umbau des Bauchfells mit der Ausbildung zu vieler neuer Blutgefäße. So kommt es im Laufe der Zeit zu einer Abnahme der Dialyseleistung, v. a. zu einer geringeren Ultrafiltration. Bei den Mehrkammerbeuteln wird deshalb die Zuckerlösung räumlich getrennt von der Pufferlösung bei sehr saurem pH sterili-

siert und gelagert. So wird die Bildung der schädlichen Zuckerabbauprodukte fast vollständig verhindert. Unmittelbar vor der Anwendung am Patienten werden die Puffer- und die Zuckerlösung vermischt. Dabei wird die Säure neutralisiert, es entsteht eine Lösung, die dem Säuregrad des Körpers sehr ähnlich ist. Studien mit den neuen, biokompatiblen Lösungen haben ergeben, dass diese mindestens ebenso gut wie die Standardlösungen das Blut reinigen. Sie schädigen jedoch das Bauchfell weniger und verursachen beim Einlauf weniger Schmerzen. Die biokompatiblen Lösungen sind etwas teurer als die Standardlösungen. Aufgrund der zahlreichen Vorteile haben sie in Deutschland die Standardlösungen weitgehend ersetzt.

3.4 Der Tenckhoffkatheter

Für die Peritonealdialyse ist ein dauerhafter Zugang nötig, über den die Bauchhöhle mit Lösungen gefüllt werden kann. Dazu wird ein sogenannter Tenckhoffkatheter eingesetzt, an den die Dialysebeutel angeschlossen werden. Der Tenckhoffkatheter ist ein aus Silikon gefertigter Schlauch, dessen Ende meist am tiefsten Punkt der Bauchhöhle liegt und durch etwa 80 kleine Löcher den Durchtritt der Dialyselösung ermöglicht. Das andere Ende wird über einen mehrere Zentimeter langen Tunnel in der Bauchdecke durch die Bauchwand nach außen geführt. Die Austrittsstelle befindet sich in der Regel seitlich und etwas oberhalb des Nabels. Der Katheter ist im Bereich des Tunnels



Abb. 7: Standarddialyselösung



Abb. 8: Biokompatible Lösung im Doppelkammerbeutel.

mit zwei kleinen Filzmanschetten, den Cuffs, versehen, die mit dem Gewebe der Bauchwand verwachsen und so den Katheter in der Bauchdecke fixieren. Den Tenckhoffkatheter gibt es in verschiedenen Ausführungen. Das in der Bauchhöhle liegende Ende kann entweder gerade oder zu einer Schnecke aufgerollt sein, wobei Katheter mit einem schneckenförmigen Ende die weiteste Verbreitung gefunden haben. Eingesetzt wird der Tenckhoffkatheter normalerweise in einer Operation, die in Vollnarkose durchgeführt wird und etwa eine halbe Stunde dauert.

Da der Tenckhoffkatheter eine Verbindung zur Bauchhöhle herstellt, über die Keime einwandern können, ist eine sorgfältige Pflege des Katheterausganges wichtig. In die nötigen Handgriffe werden Sie von der betreuenden Dialysefachkraft eingewiesen, bevor Ihr Kind aus der Klinik entlassen wird. Die Austrittsstelle des Tenckhoffkatheters wird mit einem sterilen Verband verschlossen. Bei Schmerzen, Rötung, Schwellung oder Flüssigkeitsaustritt am Katheterausgang muss Ihr betreuendes Dialysezentrum kontaktiert werden.

Der Tenckhoffkatheter ist unter der Kleidung versteckt von außen kaum sichtbar. Auch Duschen und Schwimmen ist weiterhin möglich.



Abb. 9: Verschiedene Kathetermodelle, je nach Alter des Patienten mit ein oder zwei Filzmuffen. Jenseits des Säuglingsalters werden die gebogenen Katheter mit nach unten gerichtetem Ausgang empfohlen.



Abb.10: Patient mit Tenckhoffkatheter beim Verbandwechsel.

4. Wie wird die Bauchfelldialyse durchgeführt?

Ein entscheidender Vorteil der Peritonealdialyse besteht darin, dass sie zu Hause durchgeführt werden kann. Dabei wird die Dialyse von den Eltern übernommen. Jugendliche können die Dialyse, je nach Alter und Entwicklungsstand, auch selbst durchführen. Das Kinderdialysezentrum muss nur zu planmäßigen Kontrollen aufgesucht werden. Zu Hause werden Sie durch regelmäßigen telefonischen Kontakt zum Dialyseteam unterstützt. Es ist rund um die Uhr ein Dialysearzt sowie eine Schwester/Pfleger erreichbar.

Es gibt verschiedene Varianten der Bauchfelldialyse, die wir im Folgenden erklären möchten.

CAPD = Continuierliche ambulante Peritonealdialyse

Bei diesem Verfahren erfolgt der Dialysataustausch per Hand, d. h. ohne Zuhilfenahme einer Maschine. In dieser Form wurde die Peritonealdialyse in den 70er-Jahren entwickelt. Vor allem erwachsene Patienten dialysieren heute noch mit diesem Verfahren. Um einen sogenannten Handwechsel durchzuführen, wird ein Beutelsystem, bestehend aus Dialysatbeutel, Schlauchsystem und leerem Auslaufbeutel, an den Tenckhoffkatheter angeschlossen. Die beiden Beutel sind über einen ypsilonförmigen Schlauch miteinander verbunden.

ADP = Automatisierte Peritonealdialyse

Es gibt Geräte, die sogenannten Cyclers, die das Anwärmen des Dialysates, Aus- und Einlauf übernehmen. Der Patient wird abends an den Cycler angeschlossen und Wechselfrequenz und Verweilzeit vorgegeben. Am Morgen wird der Patient wieder vom zuführenden Schlauch getrennt. Ihr Kind kann während der Behandlung schlafen. Der abendliche Anschluss dauert etwa 20 Minuten und erfordert keimarme Bedingungen.

Von verschiedenen Firmen werden unterschiedliche Cyclermodele angeboten. Viele Geräte sind inzwischen so klein, dass sie auch ohne größere Probleme transportiert werden können. Bei der Cyclerdialyse unterscheidet man zwei Formen. Die nächtliche, intermittierende Peritonealdialyse (NIPD), bei der der Bauch tagsüber leer ist und die kontinuierliche Cycler-Peritonealdialyse (CCPD), bei der am Morgen wenigstens die Hälfte der üblichen Einlaufmenge Dialysat in die Bauchhöhle gegeben wird. Durch diesen sogenannten Tageinlauf kann eine zusätzliche Reinigung des Blutes erreicht werden, vor allem von größeren Molekülen wie Phosphat. Treten während der Nacht Störungen beim Ein- oder Auslauf des Dialysates auf, z. B. durch Abknicken des Katheters, alarmiert das Gerät. Dieses geschieht selten. Gegenüber der CAPD

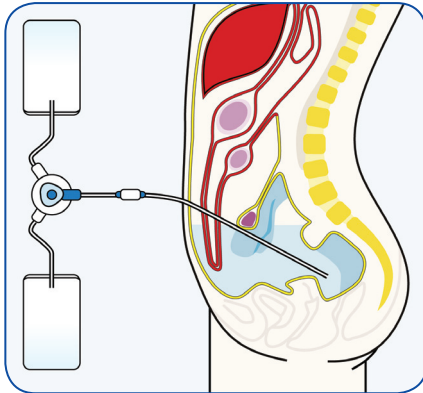


Abb.11: CAPD



Abb.12: CAPD beim Säugling.

hat die Cyclerdialyse den Vorteil, dass der Tagesablauf Ihres Kindes unbeeinträchtigt ist, da die Dialysezeiten grundsätzlich frei gestaltet werden können.

APD + CAPD

Es gibt auch die Möglichkeit, CAPD und automatisierte Dialyse zu kombinieren. Dies kann bei Patienten erforderlich werden, die eine intensiverte Blutreinigung benötigen. Bei anderen Patienten kann durch einen oder mehrere zusätzliche Wechsel tagsüber die Dauer der nächtlichen Dialyse verkürzt werden, was für jugendliche Patienten einen flexibleren Tagesablauf ermöglichen kann. Welche Form der Peritonealdialyse für Ihr Kind am besten ist, werden Sie gemeinsam mit dem Team Ihres Kinderdialysezentrums festlegen.

4.1 Dialysebeginn

Die Dialyse wird bei Ihrem Kind in der Klinik begonnen. Während der ersten Tage nach Tenckhoffkatheteranlage und Dialysebeginn sollte soweit möglich Bettruhe eingehalten werden, damit der Katheter einheilen kann. Zunächst werden nur geringe Einlaufmengen verwendet. Auch dies ermöglicht eine bessere Heilung und verhindert, dass Dialysat aus der Bauchhöhle in die Bauchdecke oder entlang des Katheters nach außen gelangt. Aufgrund der geringen Einlaufmenge müssen meist häufige Wechsel erfolgen, je nach Blutwerten erstreckt sich die Dialyse über den ganzen Tag. Im Verlauf kann die Einlaufmenge gesteigert werden. Schließlich wird Ihr Kind so dialysiert, wie es auch für zu Hause vorgesehen ist.



Abb.13 + Abb. 14: Verschiedene Cyclermodele



Das individuelle Dialyseregime Ihres Kindes kann hinsichtlich Einlaufmenge, Zahl der Wechsel, Verweilzeit im Bauchraum und der Glukosekonzentration der Dialyselösung variiert werden.

Während des stationären Aufenthaltes werden Sie von einer Dialysefachkraft in der häuslichen Peritonealdialyse unterwiesen. Sie lernen, wie Handwechsel durchgeführt werden, wie man den Cyclus bedient und den Verband des Tenckhoffkatheters wechselt. Sie haben reichlich Gelegenheit, das Erlernete zu üben. Ebenso erfahren Sie, welche Komplikationen auftreten können, wie man sie erkennt und vermeidet. Bei Entlassung Ihres Kindes

werden Sie mit allen nötigen Handgriffen vertraut sein.

Es ist sinnvoll, dass zwei Personen in der Peritonealdialyse trainiert werden, in der Regel beide Elternteile. Aber auch andere eng mit der Betreuung des Kindes betraute Personen können angeleitet werden. So kann man sich beim An- und Abschließen abwechseln, und Ausfälle durch Krankheit oder Reisen können überbrückt werden. Auch ältere Kinder und Jugendliche können die Dialyse zumindest teilweise durchführen, was eine gewisse Unabhängigkeit von den Eltern ermöglicht. Vor der Entscheidung zur Dialyse zu Hause erfolgt ein Hausbesuch durch Personal Ihres Dialysezentrums. Dabei wird besprochen, wo der Cyclus am günstigsten aufgestellt wird und wo das abendliche Anschließen und die Dialyse Ihres Kindes stattfinden. Das benötigte Dialysematerial wird Ihnen einmal im Monat nach Hause geliefert und muss in einem sauberen, temperierten Raum gelagert werden.

4.2 Dialyse zu Hause

Zu Hause angekommen, wird sich der Tagesablauf Ihrer Familie ein wenig ändern. Sie müssen Zeiten für An- und Abschließen am Cyclus bzw. tägliche Handwechsel einplanen. Dazwischen kann sich Ihr Kind frei bewegen, Kindergarten und Schule besuchen und den gewohnten Nachmittagsaktivitäten nachgehen.

Sie sollten zu Hause ein Dialyseprotokoll führen, in dem Sie Dialyseregime, Ultrafiltration, Gewicht und Blutdruck notieren. Das ist für die genaue Überwachung der Behandlung sehr wichtig. Die modernen Dialysegeräte zeichnen automatisch die nächtliche Dialyse auf; diese Daten können beim Besuch in Ihrem Dialysezentrum abgerufen und überprüft werden. Das geschieht über eine Karte, die in das Gerät eingelegt wird.

4.3 Kontrolluntersuchungen

Etwa alle vier Wochen müssen Sie zur Kontrolle in Ihr Kinderdialysezentrum, zu Beginn der Dialyse oder bei Problemen auch häufiger. Unabhängig von der Dialyse ist aber auch eine Mitbetreuung durch einen Kinderarzt vor Ort wünschenswert. Beim Besuch im Dialysezentrum wird Ihr Kind gründlich untersucht. Bei der Untersuchung wird der Arzt auch darauf achten, ob sich Ihr Kind regelrecht entwickelt, wächst und an Gewicht zunimmt. Des Weiteren sucht er nach Anzeichen für Infektionen und überprüft den Tenckhoffkatheterausgang. Außerdem werden Untersuchungen durchgeführt, um die Transplantationsvorbereitung zu vervollständigen oder zu aktualisieren.

Verschiedene, nicht schmerzhafte Spezialuntersuchungen vermitteln einen Eindruck von Dialyseleistung und Restnierenfunktion.



Abb. 15: Bauchfelldialyse zu Hause.



Abb. 16: Auch regelmäßiges Wiegen ist Bestandteil der Kontrolluntersuchungen.

5. Komplikationen

Wie bei jeder medizinischen Behandlung können auch bei der Bauchfelldialyse Komplikationen auftreten. Zu den mechanischen Komplikationen gehören Drainagestörungen, ein Dialysatleck und das Auftreten von Bauchwandbrüchen. Sie können und müssen zur ungestörten Fortsetzung der Dialyse beseitigt werden. Infektiöse Komplikationen umfassen Katheterausgangs- und Tunnelinfektionen und die Bauchfellentzündung (Peritonitis). Während die Peritonitis, die auch bei Kindern immer seltener auftritt, durch antibiotische Behandlung über die Dialyselösung in der Regel beherrscht werden kann, erfordert die Tunnelinfektion oft einen neuen Katheter. Die Ausgangsinfektion lässt sich oft lokal therapieren.

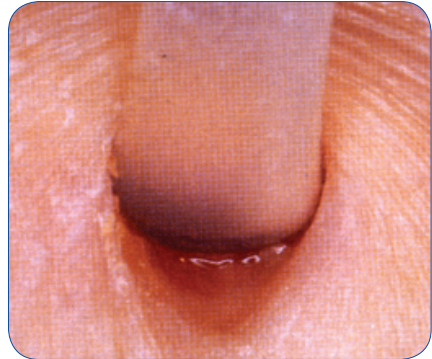


Abb. 17: Katheterausgangsinfektion

6. Ernährungskommentar

Gesunde Nieren haben verschiedene Aufgaben zu erfüllen. Erst durch das Zusammenspiel von Dialyse, Medikamenten und Ernährung wird es möglich, die komplexe Funktion der Nieren zu ersetzen. Dabei sind je nach Alter des Kindes, Art der Grunderkrankung und Krankheitsverlauf unterschiedliche Einschränkungen bei Ernährung und Trinkmenge zu beachten.

Schon vor Beginn der Dialyse mussten viele Patienten eine „Diät“ einhalten. Mit Beginn und unter Umständen auch im Verlauf der Bauchfelldialyse muss die Ernährung jedoch immer wieder an die veränderten Bedürfnisse angepasst werden. Einige Kinder entwickeln wieder mehr Appetit und bei manchen Kindern kann die Diät im Vergleich zu der Zeit vor Dialysebeginn wieder etwas gelockert werden.

Kinder und Jugendliche, die akut erkrankt sind, müssen sich vielleicht das erste Mal bewusst mit ihrer Ernährung auseinandersetzen.

An dieser Stelle möchten wir einen kurzen Überblick über die Ernährungssituation bei Dialysepatienten geben. In Ihrem betreuenden Zentrum werden Ihnen Ernährungsberater/innen bei der richtigen Ernährung Ihres Kindes behilflich sein.

Wie viel darf mein Kind trinken?

Wie viel Ihr Kind trinken darf, wird Ihr behandelnder Dialysearzt festlegen. Die Trinkmenge ist von verschiedenen Faktoren abhängig:

1. die durch die Dialyse erreichte Ultrafiltration
2. die Urinmenge
3. die unsichtbaren Flüssigkeitsverluste über die Haut und die Lunge (perspiratio insensibilis). Sie betragen bei einem 30 kg schweren Kind ca. 400 ml pro Tag.

Bei hohen Außentemperaturen, sportlicher Aktivität und bei Fieber kann der Flüssigkeitsbedarf ansteigen. Scheidet Ihr Kind noch viel Urin aus (ohne dass eine ausreichende Entgiftungsleistung der Nieren vorliegt) muss die Trinkmenge nicht oder nur wenig eingeschränkt werden. Insbesondere wenn keine Urinproduktion mehr vorhanden ist, muss jedoch eine vorgeschriebene Trinkmenge eingehalten werden.

Die Einhaltung der Trinkmenge ist für Ihr Kind wichtig. Andernfalls kommt es zu einer sogenannten Überwässerung. Sie können diese Überwässerung an einer ungewöhnlich starken Gewichtszunahme und Schwellungen von Augenlidern und Beinen erkennen. Durch die vermehrte

Füllung der Blutgefäße kommt es zu Bluthochdruck, der auf Dauer zur Schädigung von Herz und Gefäßen führt. Bei starker Überwässerung kann sich auch Flüssigkeit in der Lunge sammeln (Lungenödem), die zu Atembeschwerden und Luftnot führen kann.

Kindern fällt es oft sehr schwer, mit einer niedrigen Trinkmenge auszukommen, da sie den Zusammenhang zwischen „zu viel getrunken“ und den körperlichen Beschwerden, die damit verbunden sein können, noch nicht ausreichend herstellen können. Es kann hilfreich sein, besonders kleine Trinkgefäße zu verwenden, damit die Kinder nicht den Eindruck bekommen, immer nur halbleere Gläser zu bekommen. Mit einem normalen Strohhalm (kein dicker Knickstrohhalm!) dauert das Trinken automatisch länger. Es sollten Getränke bevorzugt werden, die den Durst löschen. Vielen Kindern macht es Spaß, Eiswürfel aus Wasser, Tee oder auch Apfelschorle zu lutschen. Sie sollten jedoch die auf diese Weise „getrunkene“ Menge auf jeden Fall mitberechnen.

Energie

Ähnlich wie für das Eiweiß gibt es auch für die Energie (gemessen in Kilokalorien oder Kilojoule) Richtwerte für die tägliche Zufuhr. Anhand dieser Richtwerte wird die gewünschte Energiezufuhr bezogen auf Körpergewicht und Körperlänge er-



Abb. 18: Zahlreiche Nahrungsmittel sind gut für Dialysepatienten geeignet.

mittelt. Durch genaue Beobachtung und Protokollierung der Längen- und Gewichtsentwicklung ist es möglich, die Energiezufuhr an den tatsächlichen Bedarf des Kindes anzupassen. Zusätzlich zur Nahrungsenergie muss unter Umständen die Energie, die der Körper durch Aufnahme (Resorption) von Glukose (Traubenzucker) aus der Dialyseflüssigkeit gewinnt, berücksichtigt werden.

Eiweiß

Eiweiß ist ein wichtiger Bestandteil in der Ernährung des Kindes. Der Bedarf ist in den verschiedenen Altersstufen unterschiedlich und wird in Abhängigkeit vom Körpergewicht berechnet. Beim Abbau der mit der Nahrung aufgenommenen Eiweiße fallen Abfallprodukte an, die normalerweise über die Niere ausgeschieden

werden. Ein Maß für die Anhäufung dieser unerwünschten Substanzen ist der Harnstoff im Blut. Diese Abfallstoffe müssen jetzt über die Dialyse aus dem Blut entfernt werden. Es ist daher wichtig, nicht mehr Eiweiß zu sich zu nehmen als nötig.

Auf der anderen Seite kann es an der Bauchfelldialyse zu Verlust von Eiweiß bzw. entsprechenden Aminosäuren ins Dialysat kommen. Damit Ihr Kind sich gut entwickeln und wachsen kann, sollte der Eiweißgehalt der Nahrung auch nicht zu niedrig sein.

In der praktischen Umsetzung wird diese Überlegung jedoch meist keine Rolle spielen. Eine gemischte, den hiesigen Gewohnheiten entsprechende Kost enthält in der Regel ausreichend Eiweiß.

Eine Ausnahme bilden die Kinder, die auch an der Peritonealdialyse einen verminderten Appetit haben. In diesem Fall kann es im Rahmen einer allgemeinen Mangelernährung auch zur Unterversorgung mit Eiweiß kommen, sodass der Einsatz einer geeigneten Zusatz- oder Sondennahrung notwendig wird, um Wachstum, Gedeihen und Entwicklung des Kindes nicht zu gefährden.

Kalium

Kalium ist ein Mineralstoff, der in vielen Lebensmitteln in unterschiedlicher Men-

ge enthalten ist. Normalerweise wird überschüssiges Kalium über die Nieren ausgeschieden. Bei Nierenversagen sammelt es sich jedoch im Körper an und kann zu gefährlichen Komplikationen wie Herzrhythmusstörungen führen. Es ist also sehr wichtig, auf den Kaliumgehalt von Lebensmitteln zu achten. Einige besonders kaliumreiche Lebensmittel sind in der Tabelle auf Seite 22 aufgelistet. Bei der Beurteilung von Lebensmitteln ist es entscheidend, wie viel von dem jeweiligen Produkt tatsächlich gegessen oder getrunken wird. So haben z. B. Kartoffelchips und Petersilie pro 100 g einen in etwa gleich hohen Kaliumgehalt. Allerdings werden in Deutschland üblicherweise nur 2–3 g Petersilie zum Würzen verwendet, während die meisten Kinder leicht 1 Tüte Kartoffelchips am Tag schaffen würden. Ob ein Lebensmittel geeignet ist, hängt also nicht nur vom tatsächlichen Kaliumgehalt ab, sondern vor allem auch von der Verzehrmenge.

Vorsicht geboten ist bei einigen Obstsorten (z. B. Bananen, Kiwi, Aprikosen, schwarzen Johannisbeeren, Honigmelonen), Trockenobst (Rosinen, Pflaumen, Aprikosen etc.) und bei Obstsaften. Ebenfalls sehr kaliumreich sind getrocknete Hülsenfrüchte (Erbsen, Bohnen, Linsen) und einige Gemüsesorten (z. B. Spinat, Grünkohl, Fenchel, Champignon, Feldsalat). Auch Tomatenmark, Kakao-

Sehr kaliumreich sind z. B. gewisse Obstsorten:

- Bananen, Kiwi, Aprikosen, schwarze Johannisbeeren, Honigmelonen
- Trockenobst (Rosinen, Pflaumen, Aprikosen, etc.)
- Obstsäfte

... sehr kaliumreich sind außerdem einige Gemüsesorten:

- getrocknete Hülsenfrüchte (Erbsen, Linsen, Bohnen)
- Spinat
- Grünkohl
- Fenchel
- Champignon
- Feldsalat
- Tomatenmark

... viel Kalium enthalten außerdem die folgenden Lebensmittel:

- Kakao und Schokolade
- Marzipan, Nougat
- Rübenkraut, Apfelkraut
- Nüsse und Mandeln
- Kartoffelprodukte, z. B. Kartoffelchips, Pommes frites, Kartoffelpuffer (Reibekuchen)
- Kochsalzersatzmittel (Kaliumchlorid)

produkte/Schokolade, Marzipan, Nougat, Rübenkraut, Apfelkraut, Nüsse, Mandeln und Samen sowie Kartoffelprodukte (z. B. Kartoffelchips, Pommes frites, Kartoffelpuffer etc.) zählen zu den kaliumreichen Lebensmitteln und sind daher in größeren Mengen nicht geeignet.

Nicht nur durch gezielte Lebensmittelauswahl, sondern auch durch küchentechnische Kniffe, kann man den Kaliumgehalt in der Nahrung deutlich verringern. Dazu ist es wichtig zu wissen, dass Kalium ein wasserlöslicher Mineralstoff ist. Legt man ein Lebensmittel in Wasser, so wird ein Teil des Kaliums herausgelöst und geht in das Wasser über. Normalerweise versuchen wir, beim Kochen den Mineralstoffverlust so gering wie möglich zu halten. Da auch Kalium zu diesen Mineralstoffen gehört, muss man, wenn man kaliumarm kochen möchte, in vielen Punkten umdenken:

- Gemüse vor dem Garen putzen und schon ein bisschen im Wasser liegen lassen (wässern)
- Gemüse in viel Wasser garen statt zu dünsten oder zu dämpfen
- Tiefkühlwaren nicht gefroren verarbeiten, sondern im Durchschlag auftauen und Gefrierflüssigkeit abtropfen lassen (nicht mitverwenden!)
- Konservenobst oder Kompott und Gemüse aus der Dose essen (Saft/Einkoch-

flüssigkeit nicht mit verwenden!)

- Weißbrot, Brötchen, Fladenbrot, Toast etc. statt Vollkornprodukte
- Weißen Reis und helle Nudeln statt Naturreis und Vollkornnudeln
- Salate aus gekochtem Gemüse oder Blattsalate statt Rohkostsalate
- Kartoffeln schälen und in Scheiben geschnitten garen und zum Garen reichlich Wasser verwenden
- Reis oder Nudeln statt Kartoffeln

Kinder sehen diese Veränderungen oft nicht als Einschränkungen, sondern freuen sich vielleicht sogar, dass sie endlich kein „gesundes“ Vollkornbrot mehr essen müssen. Schwieriger ist natürlich für die meisten Kinder der Verzicht auf kakao-haltige Süßigkeiten und Kartoffelfertigprodukte (Chips und Pommes frites). In den letzten Jahren konnten die Ernährungsempfehlungen für Kinder an der Dialyse deutlich gelockert werden, sodass ein vorsichtiger Genuss dieser ehemals verbotenen Lebensmittel mit eingeplant werden kann.

Phosphat

Phosphat kommt im Körper v. a. im Knochen und in den Zähnen vor, wo es sich mit Kalzium verbindet und die harte Knochensubstanz bildet. Phosphat wird mit der Nahrung aufgenommen (v. a. Milchprodukte, Fleisch), der überschüssige Teil über die Nieren ausgeschieden.

Bei Nierenversagen sammelt sich Phosphat im Körper an und beeinträchtigt den Knochenstoffwechsel. Es führt zu vermehrter Freisetzung von Parathormon aus den Nebenschilddrüsen. Parathormon (PTH) wiederum bewirkt eine Demineralisation des Knochens. Zu hohe Phosphatspiegel führen zusammen mit Kalzium darüber hinaus zu einer frühzeitigen Verkalkung der Gefäße. Das Einhalten einer phosphatreduzierten Ernährung ist also wichtig für die Gesundheit Ihres Kindes. Zu den besonders phosphatreichen Lebensmitteln gehören z. B. Schmelzkäse und Schmelzkäsezubereitungen („Scheibletten“), Kochkäse, Hartkäse, Milchpulver und Kaffeeweißler. Vielen Lebensmitteln wird künstliches Phosphat zugesetzt. Diese Zusatzstoffe kommen z. B. in Kondensmilch, Fertigbackwaren, Backmischungen, Schnelldesserts, Wurstwaren und Schmelzkäse vor. Diese Lebensmittel sollten möglichst sparsam verzehrt werden. Für Kinder, die auf Schmelzkäse nicht verzichten wollen, gibt es eine Alternative, bei der das Phosphorsalz durch Citratsalz ersetzt wurde (Reformhaus). Das muss dann allerdings ausdrücklich auf der Verpackung stehen!

Kalzium

Kalzium ist vor allem in Milchprodukten enthalten. Vom Körper wird es für das Wachstum des Skelettes benötigt und im Knochen eingebaut. Bei Kalziumman-

gel bildet die Nebenschilddrüse ebenfalls vermehrt PTH, um den Kalziumspiegel im Blut konstant zu halten. Liegt der Kalziumspiegel dagegen zu hoch, besteht v. a. bei gleichzeitig erhöhten Phosphatwerten die Gefahr frühzeitiger Gefäßverkalkungen.

Vitamine

Frische Früchte, Vollkornbrot und Milchprodukte dürfen von Dialysepatienten nur mit gewissen Einschränkungen verzehrt werden. Damit es nicht zu einer Unterversorgung an lebenswichtigen Vitaminen und Spurenelementen kommt, wird Ihr Arzt ein Vitaminpräparat speziell für Dialysepatienten verordnen.

Wenn Obst und Gemüse, Vollkornprodukte und z. T. auch Milchprodukte nur noch eingeschränkt verzehrt werden dürfen, ist die Versorgung mit Vitaminen meist unzureichend. Außerdem kommt es zu einem Verlust von wasserlöslichen Vitaminen über die Dialyse. Aus diesem Grund werden Ihrem Kind in den meisten Fällen wasserlösliche Vitamine in Form von Tabletten oder Dragees verordnet. Es gibt Produkte, die zusätzlich Spurenelemente enthalten. Welches Präparat das richtige ist, sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen.

7. Sport

Welche Sportart darf mein Kind ausüben?

Von wenigen Ausnahmen (Kampfsport, Geräteturnen) abgesehen, können Kinder an der Bauchfelldialyse alle Sportarten ausüben. Dabei sind jeweils die persönlichen Grenzen der Leistungsfähigkeit zu beachten. Vermieden werden sollten Sportarten, bei denen es durch harte Schläge oder Stöße zu Schäden am Tenckhoffkatheter kommen kann. Auch sollte zu starker Zug auf den Katheter vermieden werden. Schwimmen ist möglich, sobald der Tenckhoffkatheter eingeeht ist. Dazu wird der Katheter wasserdicht abgeklebt. Nach dem Schwimmen sollte der Verband gewechselt werden.

8. Können wir in Urlaub fahren?

Ja! Die Peritonealdialyse kann am Urlaubsort genauso wie zu Hause von Ihnen durchgeführt werden. Einige Dinge sind jedoch dabei zu beachten. So müssen am Urlaubsort für Beutelwechsel und Anschluss an den Cyler ausreichende hygienische Bedingungen gewährleistet sein. Auch sollte für Notfälle eine ausreichende medizinische Versorgung sichergestellt sein, d. h. eine geeignete Klinik oder Dialysezentrum in erreichbarer Nähe liegen. Bei der Wahl des Reiseziels sollte auch be-

dacht werden, dass extreme klimatische Bedingungen für Dialysepatienten eine besondere Belastung darstellen.

Ihren Cyler müssen Sie normalerweise in den Urlaub mitnehmen. Nur in Ausnahmefällen kann ein Gerät vor Ort gestellt werden. Die benötigten Verbrauchsmaterialien wie Dialysatbeutel und Schlauchsysteme können Sie für die Dauer Ihrer Ferien an den Urlaubsort liefern lassen. Zur Organisation sollten Sie frühzeitig



Abb. 19: Urlaub am Meer



Abb. 20: Ferien

mit Ihrem Dialysezentrum Kontakt aufnehmen. Für Reisen innerhalb Europas beträgt die Vorlaufzeit in der Regel sechs Wochen, für Ziele außerhalb Europas 12 Wochen. Bei Kurzurlaube über wenige Tage können Sie das Dialysematerial auch selbst mitnehmen. Auch sollte am Urlaubsort technische Unterstützung für eventuell auftretende Geräteprobleme vorhanden sein.

Informationen hierzu erhalten Sie in Ihrem betreuenden Zentrum. Patienten an der Cyclerdialyse können nach Rücksprache mit Ihrem Dialysezentrum auch für einige Tage Handwechsel durchführen (CAPD). Denken Sie bitte auch daran, ein Blutdruckmessgerät, Waage, Verbandmaterial für den Tenckhoffkatheter, Medikamente und andere Dinge, die Sie auch zu Hause für die Dialyse benötigen, einzupacken. Falls Sie mit dem eigenen Auto ins Ausland fahren, wird Ihnen Ihr Dialysezentrum für den Zoll eine entsprechende Bescheinigung ausstellen. Ist Ihr Kind auf der Warteliste für eine Nierentransplantation, vergessen Sie nicht, Urlaubsanschrift und Telefonnummer für den Fall eines Organangebotes in Ihrem heimischen Dialysezentrum zu hinterlassen! Bei sorgfältiger Vorbereitung steht erholsamen Ferien mit der ganzen Familie nichts im Wege.

9. Impfung

Darf mein Kind geimpft werden?

Kinder an der Dialyse sollen entsprechend den aktuellen Empfehlungen wie gesunde Kinder geimpft werden. Außerdem werden zusätzliche Impfungen empfohlen, wie etwa gegen Hepatitis A, Grippe oder eine bestimmte Form der Lungenentzündung. Nach einer Nierentransplantation sind bestimmte Impfungen nicht möglich: Ihr Kind wird dann Medikamente erhalten, die das körpereigene Immunsystem unterdrücken, deswegen können Impfungen mit abgeschwächten Krankheitserregern (Lebendimpfungen) gefährliche Erkrankungen auslösen und dürfen deshalb nicht erfolgen. Beispiele für solche Impfstoffe sind Schutzimpfungen gegen Masern, Mumps, Röteln oder Windpocken. Da Ihr Kind aber unbedingt gegen diese Infektionen geschützt werden soll, ist es wichtig, in der Zeit an der Dialyse alle Impfungen durchzuführen. Totimpfstoffe (z. B. Tetanus, Diphtherie, Leberentzündung) dürfen auch nach Transplantation verabreicht werden.

Bei niereninsuffizienten Kindern muss beachtet werden, dass die Impfantwort des Patienten eingeschränkt sein kann. Deshalb müssen einige Impfungen in höherer Dosis oder häufiger erfolgen. Auch hier werden Sie durch Ihren Dialysearzt beraten.

10. Gesprächsmöglichkeiten

In Ihrem Kinderdialysezentrum werden Sie viele Familien in ähnlicher Situation kennenlernen. Gespräche und Austausch über die Probleme des Alltags erleichtern das Zurechtfinden in der neuen Situation. Sie erhalten Unterstützung durch das Dialyseteam, in dem Ihnen ärztliches und Pflegepersonal, Ernährungsberater sowie Psychologen, Sozialarbeiter und Erzieher zur Verfügung stehen. Sie helfen Ihnen, die zusätzlichen Anforderungen zu bewältigen. Sie können Ihnen auch Kontakte zu anderen betroffenen Familien vermitteln. In den meisten Zentren gibt es außerdem einen Elternverein, der sich um die speziellen Belange pädiatrischer Dialysepatienten kümmert.

Auch werden in regelmäßigen Abständen Dialysefreizeiten für die Kinder angeboten. Diese ermöglichen den Kindern nicht nur eine Erholung von den Belastungen des Alltags. Sie ermöglichen auch einen intensiven Austausch mit Altersgenossen und in Zusammenarbeit mit den begleitenden Mitarbeitern des Dialysezentrums eine intensive und oft sehr erfolgreiche Bewältigung der vorhandenen Probleme. Auch Selbsthilfegruppen bieten eine wichtige Möglichkeit der gegenseitigen Unterstützung, entsprechende Adressen finden Sie im Anhang dieses Heftes.

11. Kann ich öffentliche Hilfe erwarten?

Nach dem Schwerbehindertengesetz stellen Dialysepatienten eine Personengruppe dar, die Anspruch auf besondere Unterstützung hat. Auf Antrag wird die Schwerbehinderung anerkannt und ein Schwerbehindertenausweis ausgestellt. Dies ermöglicht einige Erleichterungen im täglichen Leben, wie etwa die kostenlose Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel. Bei der Antragstellung werden Ihnen die Sozialarbeiter in Ihrem Dialysezentrum behilflich sein. Sie werden Sie auch in anderen sozialrechtlichen Fragen beraten, wie etwa der Erstattung der Fahrtkosten zum Dialysezentrum, oder der Beantragung von Leistungen der Pflegeversicherung oder ggf. öffentliche Hilfe für die Beschaffung einer größeren Wohnung.



Abb. 21: Patientinnen beim Body-Painting.

12. Ausblick

In den vergangenen Jahren wurden zahlreiche Untersuchungen zum Langzeitverlauf bei Kindern an der Bauchfelldialyse durchgeführt. In der Regel ist sie über viele Jahre erfolgreich durchführbar, die oben genannten Folgen chronischer Niereninsuffizienz lassen sich lange Zeit gut ausgleichen. Die Kinder können regelmäßig an den altersentsprechenden Aktivitäten teilnehmen und sich im schulischen Bereich erfolgreich weiterentwickeln.

Ein Problem stellt der im Laufe der Jahre zu beobachtende Rückgang der Leistungsfähigkeit des Bauchfells dar. Die Dialyselösungen reizen das Bauchfell und lösen eine Entzündungsreaktion aus, die über Jahre hinweg zu einer Verdickung und Vernarbung des Bauchfells mit überschießender Bildung neuer Blutgefäße führt. Je höher der Glukosegehalt der Lösungen, desto ausgeprägter ist dieser Vorgang. Deshalb sollte versucht werden, mit niedrig konzentrierten Glukoselösungen auszukommen. Bauchfellentzündungen können diesen Prozess beschleunigen.

Die Veränderungen am Bauchfell machen sich vor allem durch eine Abnahme der Ultrafiltration bemerkbar. Die Abnahme der Ultrafiltration muss häufig durch höhere Glukosekonzentrationen im Dialysat ausgeglichen werden,

was wiederum den Umwandlungsprozess des Peritoneums beschleunigt, so dass ein Teufelskreis entsteht.

Einen erheblichen Fortschritt stellen die in den letzten Jahren entwickelten biokompatiblen Dialyselösungen in Doppel- bzw. Dreikammersystemen dar. Sie enthalten wesentlich weniger schädliche Substanzen. Zahlreiche Untersuchungen belegen, dass sie zu einer deutlich geringeren Beeinträchtigung des Bauchfells führen. Es ist davon auszugehen, dass die Funktion des Bauchfells mit biokompatiblen Lösungen länger erhalten bleibt. Ziel jeder chronischen Dialysebehandlung beim Kind muss immer die rasche Transplantation einer guten und geeigneten Niere darstellen. Erfreulicherweise sind auch die Wartezeiten für eine Nierentransplantation bei Kindern kürzer als bei Erwachsenen. Die Dialysebehandlung ist meist nicht lange erforderlich, so dass bis zur Nierentransplantation bei den meisten Kindern die Peritonealdialyse ohne Schwierigkeiten durchgeführt werden kann.

13. Glossar

| | |
|--------------------------------------|--|
| Akute Niereninsuffizienz | Plötzlich aufgetretener Funktionsverlust der Nieren |
| Albumin | Hauptbestandteil der EiweiÙe im Blut |
| Antibiotikum | Medikament zur Behandlung von Erkrankungen, die durch Bakterien verursacht werden |
| Anurie | Keine Ausscheidung von Urin |
| APD | Wechsel der Dialyselösung mit Hilfe einer Maschine |
| Azidose | Übersäuerung von Blut und Zellen |
| CAPD | Kontinuierliche ambulante Peritonealdialyse: regelmäßige Beutelwechsel über den Tag verteilt |
| CCPD | Kontinuierliche cyclische Peritonealdialyse (die Bauchhöhle ist tags und nachts mit Dialyselösung gefüllt) |
| Chronische Niereninsuffizienz | Bleibende Nierenfunktionseinschränkung |
| Cycler | Gerät, welches bei der CCPD Ein- und Auslauf des Dialysates durchführt |
| Dialysat | Dialyselösung mit aus dem Blut entzogenen Substanzen |
| Dialyse | Reinigung einer Flüssigkeit von in ihr gelösten Stoffen über eine Membran |

| | |
|--|---|
| Diffusion | Teilchenwanderung entlang eines Konzentrationsgefälles |
| Elektrolyte | Im Körper vorkommende Salze |
| Ferritin | Eisenspeicher im Körper |
| Filtration | Abpressen von Flüssigkeit über einen Filter |
| Glomeruläre Filtrationsrate (GFR) | Maß für die Reinigungsleistung der Nieren, normal: > 80 ml/min/1,73 m ² |
| Granulom | Gutartige Gewebeerweiterung |
| Hämodialyse | Blutreinigung außerhalb des Körpers |
| Hämoglobin | Roter Blutfarbstoff, transportiert Sauerstoff |
| Harnstoff | Abbauprodukt des Eiweißstoffwechsels, wird über die Niere ausgeschieden |
| Hyperkaliämie | Zu hoher Kaliumspiegel im Blut |
| Hyperkalzämie | Zu hoher Kalziumspiegel im Blut |
| Hyperparathyreoidismus | Zu starke Parathormonbildung durch die Nebenschilddrüse, kann zu Entkalkung des Knochens führen |
| Hyperphosphatämie | Zu hoher Phosphatspiegel im Blut |
| Hypertonie | Bluthochdruck |

| | |
|------------------------------|---|
| Kalium | Körpersalz |
| Kalzium | Körpersalz |
| Kreatinin | Endprodukt des Muskelstoffwechsels. Maß für die Reinigungsleistung der Nieren |
| Laktat | Puffersubstanz, in Lösungen für die Peritonealdialyse enthalten |
| Metabolisch | Stoffwechselbedingt |
| Molekül | Stoffteilchen |
| Natrium | Körpersalz |
| Natriumchlorid | Kochsalz |
| Nephrologie | Nierenheilkunde |
| Nierenersatztherapie | Übernahme der Funktion der eigenen Niere durch Dialyse oder eine transplantierte Spenderniere |
| Nierentransplantation | Einpflanzung einer Spenderniere |
| Ödeme | Wasseransammlung im Gewebe |
| Oligurie | Verminderte Urinausscheidung |
| Osmose | Teilchenwanderung entlang des Konzentrationsgefälles durch eine halbdurchlässige Membran |

| | |
|--|---|
| Parathormon | Von der Nebenschilddrüse gebildetes Hormon, das den Kalziumspiegel im Blut konstant hält |
| Peritonealdialyse (PD) | Bauchfelldialyse, Blutreinigung innerhalb des Körpers über das Bauchfell |
| Peritonitis | Entzündung des Bauchfells |
| Phosphat | Körpersalz |
| Präterminale Niereninsuffizienz | Noch nicht dialysepflichtiges Nierenversagen |
| Renale Osteopathie | Knochenveränderungen bei chronischem Nierenversagen |
| Sonographie | Ultraschalluntersuchung |
| Tenckhoffkatheter | Silikonkatheter zur Herstellung eines dauerhaften Zuganges zur Bauchhöhle für die Peritonealdialyse |
| Terminale Niereninsuffizienz | Endstadium des Nierenversagens |
| Ultrafiltration | Entzug von Körperwasser |
| Urämie | Anhäufung von Giftstoffen im Körper bei Nierenversagen |

14. Anhang*

Selbsthilfegruppen

Dialysepatienten Deutschlands e.V.
Weberstr. 2
55130 Mainz
Tel.: 06131 85189, 85152
www.Dialysepatienten-Deutschlands.de

IG der Dialysepatienten und Nierentransplantierten in Bayern e.V.
Kinder/Jugendliche
Petra Knipfer
Caritasstr. 20
92318 Neumarkt
Tel.: 09181 33932

Renniere e.V.
Verein zur Unterstützung
dialysepflichtiger Kinder
Reinbrohler Weg 35
40489 Düsseldorf
Tel.: 0211 940164
www.renniere.de

Förderkreis nierenkranker Kinder und
Jugendlicher Essen – Düsseldorf e.V.
Wolfgang Hunger
Uechtmanstr. 32
45966 Gladbeck
Tel.: 02043 56616

Hilfe für nierenkranke Kinder und
Jugendliche e.V. Freiburg
Mathildenstraße 1
79106 Freiburg
Tel.: 0761 2704534, 2085950
www.nierenkranke-kinder.de

Elternkreis Kinderdialyse
Hamburg
Carsten Schroers
Reimerstwiete 4a
21502 Geesthacht
Tel.: 04152 70344
kinderdialyse-hamburg@bnev.de

*Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Bitte fragen Sie hierzu Ihren behandelnden Arzt.

Selbsthilfe nierenkranker Kinder und
Jugendlicher e.V. Hannover
Wolfgang Grube
Hauptstr. 156
29352 Adelheidsdorf
Tel.: 05085 955818

IDN Leipzig e.V. Elterngruppe
der Kinderdialyse
Monika Engel
Lausener Str. 33
04207 Leipzig
Tel.: 0341 4115271

Nierenkranke Kinder und
Jugendliche e.V. Heidelberg
Jürgen Drawitsch
Kandelbornweg 4
64625 Bensheim
Tel.: 06251 64334
Kinder-Heidelberg@ddev.de

Elterninitiative Kinderdialyse
Marburg e.V.
Thomas Wendling
Bunsenstr. 1
35037 Marburg
Tel.: 06461 6287
info@nierenkrankekinder.de
www.nierenkrankekinder.de

Interessenverband der
Kinderdialyse Jena e.V.
Kochstr. 2
07745 Jena
www.nierenzentrum-jena.de

Förderkreis für chronisch nierenkranke
Kinder u. Jugendliche
Memmingen e.V.
Heinz Groner
Unterer Flurweg 8
89250 Senden
Tel.: 07307 31522
heinz.groner@web.de

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

Heike Schmidt
Postfach 40 06 63
80706 München
Tel.: 08861 680227
www.foeniditrak.de
info@foeniditrak.de

Förderkreis chronisch nierenkranker
Kinder e. V. Rostock

Klaus-Peter Lückert
Südstr. 1
17509 Gahlkow
Tel.: 038352 366

„Füreinander“ Familien nierenkranker
Kinder e. V.

Dirk Stankowski
Tel.: 02306 370345
Bernd Wessendorf
Tel.: 02553 3762
Silke Dues
Tel.: 02561 43411
www.fuereinander.org

Kinderdialysezentren

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt
Nephrologie
Charité Campus
Virchow Klinikum
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin

Pädiatrische Nephrologie an der Klinik
für Kinder und Jugendliche der Universi-
tät Erlangen-Nürnberg
Loschgestr. 15
91054 Erlangen

Dialyseeinrichtung des KfH in der
Universitätskinderklinik
Abteilung für Pädiatrische Nephrologie
Hufelandstr. 55
45122 Essen

KfH-Kinderdialyse
Hölderlinstr. 11
60316 Frankfurt

Pädiatrische Nephrologie der Kinder-
klinik der Albert-Ludwigs-Universität
Mathildenstr. 1
79106 Freiburg

KfH Nierenzentrum für Kinder und
Jugendliche am Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52
20246 Hamburg

KfH-Kinderdialysezentrum an der Kin-
derklinik der Medizinischen Hochschule
Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30623 Hannover

KfH-Kinderdialysezentrum an der
Kinderklinik der Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 150
69120 Heidelberg

KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche an der Klinik der Friedrich-Schiller-Universität Jena
Kochstr. 2
07745 Jena

KfH und Kinderdialyseabteilung der Kinderklinik der Universität zu Köln
Joseph-Stelzmann-Str. 9
50924 Köln

KfH-Kinderdialyse
Kinderklinik
Städtisches Klinikum St. Georg
Delitzscher Str. 141
04129 Leipzig

KfH-Kinderdialyse im Zentrum für Kinderheilkunde Philipps-Universität Marburg
Deutschhausstr. 12
35037 Marburg

Kinderklinik Memmingen
Bismarckstr. 21
87700 Memmingen

Einrichtung für Kinder- und Jugenddialyse der Kinder- und Jugendklinik Krankenhaus Bethanien
Bethanienstr. 21
47441 Moers

KfH-Kinderdialyse an der Kinderklinik und Poliklinik der Technischen Universität München
Parzivalstr. 16
80804 München

KfH-Kinderdialysezentrum an der Kinderklinik der Westfälischen Wilhelms-Universität
Waldeyerstr. 22
48149 Münster

KfH-Kinderdialysezentrum an der Uni-
versitäts-Kinderklinik Rostock
Rembrandtstr. 16/17
18055 Rostock

Kinderklinik Olgahospital Stuttgart
Bismarckstr. 8
70176 Stuttgart

Universitäts-Kinderklinik Tübingen
Hoppe-Seyler-Str. 1
72076 Tübingen

Merck Serono GmbH

Alsfelder Straße 17

D-64289 Darmstadt

Tel.: 0 61 51-62 85-0

Fax: 0 61 51-62 85-821

www.merckserono.de

Merck Serono Communication Center

Gebührenfreie Telefon-Hotline

0 8 00-100 51 77

www.einfach-wachsen.de

Diese Informationsbroschüre wurde Ihnen überreicht durch:

Praxisstempel