

# Informationen für Erzieherinnen und Erzieher

mit Kindern in  
Dialysebehandlung



1. Auflage 2018

Walburga Weber, Münster, und Sandra Brengmann, Köln  
In Zusammenarbeit mit der Initiative für Psychosoziale Arbeit in der  
Pädiatrischen Nephrologie (IPSA), [www.ipsa-pn.de](http://www.ipsa-pn.de)

Erstellt mit freundlicher Unterstützung des Kuratorium für Dialyse  
und Nierentransplantation e.V., Neu Isenburg

## **Chronische Niereninsuffizienz**

Durch verschiedene Erkrankungen, die angeboren oder erworben sind, können die Nieren eines Menschen so stark geschädigt werden, dass sie ihre lebenswichtigen Aufgaben nicht mehr erfüllen. Bei der fortgeschrittenen chronischen Niereninsuffizienz (Funktionsverlust der Niere) werden Abfallstoffe und/oder überschüssige Flüssigkeit nicht mehr oder nicht mehr ausreichend mit dem Urin aus dem Körper ausgeschieden.

Wenn die unzureichende Nierenfunktion nicht mehr durch Medikamente oder eine entsprechende Diät kompensiert werden kann, ist eine Nierenersatztherapie in Form einer Dialysebehandlung oder einer Nierentransplantation notwendig.

Da nicht für alle Kinder rechtzeitig ein passendes Spenderorgan zur Verfügung steht, muss häufig zunächst eine Dialysebehandlung durchgeführt werden.

Es gibt zwei Formen der Dialysebehandlung: die Peritonealdialyse- und die Hämodialysebehandlung.

## **Peritonealdialysebehandlung**

Damit mit der Peritonealdialysebehandlung, auch Bauchfelldialyse genannt, begonnen werden kann, muss zunächst in einer kleinen Operation ein sogenannter Tenckhoff-Katheter (Dialyseschlauch) in den Bauchraum eingelegt werden. Über diesen kann eine spezielle Dialyselösung in den Bauchraum eingeführt werden. Die Lösung verweilt dort eine Weile und wird dann in einen Beutel abgepumpt. Dieser Vorgang wird mehrfach wiederholt.

Die Peritonealdialysebehandlung wird in der Klinik begonnen und macht zunächst einen mehrwöchigen stationären Aufenthalt erforderlich. Die Eltern werden in die Handhabung der Dialysebehandlung eingeführt und können diese dann selbständig zu Hause durchführen.

Meist erfolgt die Peritonealdialyse über eine Dialysemaschine in der Nacht. In manchen Fällen muss die Peritonealdialyse aber auch manuell tagsüber erfolgen.

Die nächtliche Peritonealdialyse erspart den Kindern und Eltern viel Zeit, die andernfalls tagsüber für die Dialysebehandlung genutzt werden müsste. Die Kinder können körperlich aktiv bleiben und auch Sport treiben. Das Schwimmen in öffentlichen Bädern ist jedoch aufgrund der Infektionsgefahr

oftmals nicht möglich. Hier ist in jedem Fall die Rücksprache mit den Eltern und den betreuenden Ärzten erforderlich.

Auch bei sommerlichen „Wasserspielen“ auf dem Spielplatz oder im Sandkasten ist es notwendig mit den Eltern und den betreuenden Ärzten zu besprechen, ob eine Teilnahme des Kindes unter bestimmten Bedingungen (evtl. mit einer Klebefolie über dem Katheter) möglich ist.

Im Kindergarten sollte darauf geachtet werden, dass die anderen Kinder nicht am Dialyseschlauch ziehen. Dieser ist jedoch in der Regel so gut verpackt, dass dies unproblematisch sein sollte.

Bauchschmerzen und Fieber können Anzeichen einer Bauchfellentzündung sein, welche umgehend behandelt werden muss. In diesen Fällen sollten die Eltern sofort informiert werden.

### **Hämodialysebehandlung**

Die Hämodialysebehandlung wird bei kleinen Kindern eher selten angewandt, kann in Einzelfällen aber notwendig sein. Im Rahmen der Hämodialyse, der sogenannten „Blutwäsche“, werden mit Hilfe einer Dialysemaschine über einen Filter die Giftstoffe

und die überschüssige Flüssigkeit aus dem Blut entfernt. Als Dialysezugang dienen ein Gefäßzugang, welchen man auch als Fistel oder Shunt bezeichnet, oder ein Dialysekatheter. Bei Klein- und Kindergartenkindern wird ein Dialysekatheter verwendet, welcher operativ im Hals- bzw. Brustbereich angebracht wird.

Die Hämodialysebehandlung muss in der Regel dreimal wöchentlich im Kinderdialysezentrum durchgeführt werden und dauert 4-5 Stunden.

Mit einem Hämodialysekatheter ist das Schwimmen in öffentlichen Bädern aufgrund des Infektionsrisikos in der Regel nicht erlaubt. Hier ist die Rücksprache mit den Eltern und den betreuenden Ärzten erforderlich. Gleiches gilt für die bereits oben erwähnten „Wasserspiele“.

Obwohl auch dieser Katheter gut verbunden wird, ist hier besonders darauf zu achten, dass beim Spielen oder Toben nicht daran gezogen wird.

Bei der Hämodialysebehandlung kann der Flüssigkeitsentzug während der Dialyse zu Kopfschmerzen, Übelkeit oder Schwindel führen. Häufig fühlen sich die Kinder nach der Behandlung müde und schlapp.

Auch bei der Hämodialysebehandlung sollten bei Unwohlsein des Kindes, Fieber oder sonstigen Infektionszeichen umgehend die Eltern informiert werden, damit diese sich mit dem kindernephrologischen Zentrum in Verbindung setzen können.

## **Belastungen der Kinder durch Krankheit und Behandlung**

### **Ernährung**

Dialysepflichtige Kinder müssen in der Regel eine strenge Diät einhalten, damit bestimmte Stoffe/Stoffwechselgifte sich nicht in gefährlichem Ausmaß im Körper des Kindes ansammeln.

Besonders kleine Kinder leiden häufig an mangelndem Appetit und verweigern eine ausreichende Nahrungszufuhr über den Mund oder übergeben sich häufig. In diesen Fällen ist oftmals eine Ernährung über eine Magensonde oder die Gabe von Trinknahrung und/oder Zusatzstoffen notwendig.

Die Ernährung des Kindes im Kindergarten - auch kleine Snacks zwischendurch - sollte in enger Absprache mit den Eltern und dem Behandlungsteam erfolgen.

## **Trinkmengenbeschränkung**

Dialysepflichtige Kinder scheiden häufig nur noch wenig oder gar keinen Urin mehr aus. Da über die Dialyseverfahren nicht so viel Flüssigkeit entzogen werden kann wie eine gesunde Niere ausscheidet, ist die Trinkmenge in der Regel beschränkt. Auch hier ist mit den Eltern und dem Behandlungsteam zu besprechen, wie viel das Kind im Kindergarten trinken darf.

Achtung: Manche Kinder sind sehr einfallsreich, wenn es darum geht Wasserquellen aufzutun und trinken beispielsweise beim Zähneputzen.

## **Verminderte Leistungsfähigkeit und Entwicklungsverzögerung**

Aufgrund der häufig seit Geburt bestehenden chronischen Erkrankung kann die psychomotorische Entwicklung der Kinder verzögert sein. Die körperliche Leistungsfähigkeit ist in der Regel eingeschränkt.



## **Infektanfälligkeit**

Aufgrund der chronischen Erkrankung und der kräftezehrenden Dialysebehandlung können dialysepflichtige Kinder besonders infektionsanfällig sein. Die Eltern des Kindes sollten daher informiert werden, wenn im Kindergarten Infekte oder Kinderkrankheiten vorkommen.

## **Integrative Erziehung im Kindergarten**

Ein dialysepflichtiges Kind hat in der Regel einen Schwerbehindertenausweis mit einem Grad der Behinderung von 100 und dem Merkzeichen „H“ für Hilflosigkeit. Damit ist es grundsätzlich möglich, für dieses Kind eine Eingliederungshilfe für körperlich und geistig behinderte Kinder nach §§ 53 und 54 SGB XII zu beantragen. Die integrative Erziehung eines behinderten Kindes im Regelkindergarten ist dann als Maßnahme der Eingliederungshilfe zu betrachten, wenn das aufgenommene Kind aufgrund seines besonderen Förderbedarfs im Kindergartenalltag Hilfen benötigt, die über das allgemeine Betreuungsangebot des Kindergartens hinausgehen.

Der besondere Hilfebedarf kann sich dabei auf verschiedene Bereiche erstrecken, angefangen bei zusätzlichen hygienischen Maßnahmen und Überwa-

chung der Trinkmengen- und Diäteinhaltung bis zur Betreuung durch eine therapeutische/heilpädagogische Fachkraft.

In welcher Form die Möglichkeit der Eingliederungshilfe genutzt wird, ist allein abhängig von der individuellen Situation des Kindes, d. h. von seinem aktuellen Entwicklungsstand und dem bisherigen Krankheitsverlauf.

Die Hilfen können durch die Eltern beantragt werden. Hierzu stellen diese beim Sozialamt einen Antrag auf Übernahme der Personalkosten für eine Einzelintegration im Regelkindergarten als Maßnahme der Eingliederungshilfe für Behinderte gemäß §§ 53 und 54 SGB XII.

### **Kontakt zum Behandlungsteam**

Dialysepflichtige Kinder und deren Familien werden im Dialysezentrum von einem interdisziplinären Behandlungsteam begleitet. Neben den Ärzten und dem Pflegepersonal sind in die Betreuung auch Ernährungsberater, Psychologen, Sozialpädagogen/ Sozialarbeiter und für schulische Fragen auch Lehrer der Schule für Kranke in die Betreuung involviert. Das Einverständnis der Eltern vorausgesetzt, ist ein enger Austausch zwischen dem Behandlungs-

team und der Kindertagesstätte/dem Kindergarten  
wünschenswert.

### **Telefonnummern**

Eltern: \_\_\_\_\_

Kindernierenzentrum: \_\_\_\_\_

Klinik: \_\_\_\_\_

Kinderarzt: \_\_\_\_\_

