

# Informationen für Erzieherinnen und Erzieher

mit nierentransplantierten  
Kindergartenkindern



© Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg  
Sektion für pädiatrische Nephrologie  
Dirk Bethe

3. Auflage 2016  
Überarbeitet durch Sandra Brengmann, Köln und Walburga Weber, Münster

In Zusammenarbeit mit der  
Initiative für Psychosoziale Arbeit in der Pädiatrischen Nephrologie (IPSA), [www.ipsa-pn.de](http://www.ipsa-pn.de)

# 1. Medizinische Informationen zur Nierentransplantation

Durch verschiedene Krankheiten, die angeboren oder erworben sind, können die Nieren eines Menschen so stark geschädigt werden, dass sie ihre lebenswichtigen Aufgaben nicht mehr erfüllen. In der Regel wird dann mit einer **Dialysebehandlung** begonnen. Bei der Hämodialyse wird das Blut außerhalb des Körpers in der sogenannten „Künstlichen Niere“ gereinigt. Bei kleineren Kindern wird häufig das Verfahren der Bauchfelldialyse angewandt.

Die Dialysebehandlung ist sehr zeitaufwändig und sowohl körperlich als auch psychisch stark belastend. Zudem müssen die kleinen Patienten Medikamente einnehmen, eine strenge Diät einhalten und dürfen nur sehr wenig trinken. Dadurch wird die Lebensqualität der Patienten erheblich reduziert. Deshalb strebt man, besonders bei Kindern und Jugendlichen, als Alternative zur Dialysebehandlung eine Nierentransplantation an. Durch die Einpflanzung einer funktionsfähigen Spenderniere lässt sich wieder ein weitgehend normaler Körperzustand des Patienten herstellen.

Da das Angebot an Spendernieren jedoch nicht ausreicht, müssen die Kinder oft mehrere Jahre auf eine Nierentransplantation warten.

Bei der Transplantation wird die Niere **in den unteren Bauchraum** eingepflanzt, weil sie dort gut an die großen Blutgefäße und an die Blase angeschlossen werden kann. **Eine** Niere genügt, um alle für den Körper wichtigen Funktionen zu erfüllen.

Nach der Transplantation müssen die Kinder noch einige Zeit im Krankenhaus bleiben. Frühestens nach 6 Wochen können sie den Kindergarten wieder besuchen.

Zur Unterdrückung der natürlichen **Abwehrreaktionen** des Körpers gegen die fremde Niere muss eine **medikamentöse Dauerbehandlung** erfolgen. Ohne diese Therapie würde das Transplantat in kurzer Zeit seine Funktion verlieren. Der Funktionsverlust einer transplantierten Niere aufgrund einer Abwehrreaktion des Körpers wird als „Abstoßung“ bezeichnet.

Infolge der Medikamente, die eine Abstoßung der transplantierten Niere verhindern sollen, wird auch die allgemeine Widerstandskraft des Körpers herabgesetzt. Dadurch erhöht sich das **Infektionsrisiko** für ansteckende Krankheiten.

Auch nach der Transplantation sind regelmäßige **ärztliche Kontrollen** in der Spezialambulanz der Klinik erforderlich. Diese Termine bleiben auch langfristig notwendig, die Abstände zwischen den Untersuchungen vergrößern sich allmählich.

Bei Komplikationen, z. B. Abstoßungsreaktionen, ist meist eine sofortige stationäre Behandlung erforderlich. In all diesen Fällen muss mit Fehlzeiten im Kindergarten gerechnet werden.

## **2. Belastungen des Kindergartenkindes durch Krankheit und Behandlung**

Die Transplantation bedeutet für die meisten bis dahin dialysepflichtigen Kinder eine entscheidende Verbesserung ihres körperlichen und seelischen Befindens. Dennoch gibt es auch nach einer erfolgreichen Transplantation Belastungen, unter denen die Kinder leiden können.

Die wichtigsten sind folgende:

- ***Begrenzte Funktionsdauer der transplantierten Niere***

Die Funktionsdauer einer transplantierten Niere ist begrenzt. Sie kann ihre Funktion bereits kurze Zeit nach ihrer Einpflanzung, aber auch noch nach mehreren Jahren einstellen. Für den Einzelfall ist keine Vorhersage möglich. Arbeitet die transplantierte Niere nicht mehr, muss wieder die Dialysebehandlung aufgenommen werden, bis eine erneute Transplantation möglich ist.

Die bleibende Gefahr des Verlustes der Transplantatniere wird von den kleinen Patienten und vor allem von deren Eltern unterschiedlich erlebt. Akute Komplikationen machen aber allen Betroffenen Angst. Hierzu zählen an erster Stelle Abstoßungskrisen, wengleich diese meist erfolgreich behandelt werden können.

- **Verändertes Aussehen**

Die medikamentöse Therapie zur Verhinderung einer Abstoßung kann unter anderem folgende Nebenwirkungen haben:

das sogenannte Cushing-Syndrom (aufgedunsenes Gesicht)

- rasche Gewichtszunahme
- vermehrte Körperbehaarung

Dadurch kann sich das Aussehen des Kindes innerhalb kurzer Zeit auffällig verändern. Nach einigen Monaten gehen diese Symptome meist wieder zurück.

- **Wachstumsstörungen**

Das Wachstum chronisch nierenkranker Kinder ist meist eingeschränkt. Viele Patienten sind erheblich kleiner als Gleichaltrige und sehen infolgedessen jünger aus, als sie tatsächlich sind. Darunter leidet häufig das Selbstwertgefühl der Kinder.

- **Entwicklungsverzögerungen**

Die ersten Lebensjahre eines nierenkranken Kleinkindes sind in der Regel geprägt von sehr rigiden Einschränkungen und Notwendigkeiten, die die Erkrankung und ihre Behandlung mit sich bringen.

Vor allem die sehr zeitaufwändige und anstrengende Dialysebehandlung lässt dem kleinen Patienten wenig Raum für altersgemäße Entwicklungsschritte.

Die Folge können Verzögerungen und Auffälligkeiten im Bereich der kognitiven und sprachlichen, motorischen, senso-motorischen oder auch der sozialen/emotionalen Entwicklung des Kindes sein. Nach einer erfolgreichen Transplantation und vor allem mit gezielter Förderung holen die Kinder diese Defizite jedoch meist wieder auf.

- **Inkontinenz**

Einige nierenkranke Kleinkinder leben mit einem künstlichen Blasen- ausgang, manche auch mit künstlichem Darmausgang. Sie können beim Eintritt in den Kindergarten also nicht "trocken" sein, sondern müssen weiterhin Windeln tragen oder benötigen Hilfe beim Wechsel

des Stomabeutels. Erfahrungsgemäß lässt sich diese Situation jedoch gut im Kindergartenalltag bewältigen, z. B. durch die Inanspruchnahme zusätzlichen Personals im Rahmen der Eingliederungshilfe für behinderte Kinder.

### **3. Die Bedeutung des Kindergartenbesuchs für nieren-transplantierte Kinder**

Der Eintritt in den Kindergarten ist für die meisten Kleinkinder der erste Schritt hinaus aus der Familie und hinein in eine erweiterte Form der sozialen Gemeinschaft. Genau wie alle anderen Kinder seiner Altersgruppe steht auch das chronisch kranke Kind hier vielen neuen Anforderungen und Entwicklungsmöglichkeiten gegenüber.

- ***Vor der Transplantation: Ein Leben auf "Sparflamme"***

Ein Kind, das sich bereits im Kindergartenalter oder früher einer Organtransplantation unterziehen musste, unterscheidet sich jedoch von seinen gesunden Altersgenossen durch seine bisherige Lebensrealität. Diese war bisher bestimmt von den Auswirkungen einer chronischen Erkrankung, die das Gedeihen des kleinen Patienten schwer beeinträchtigte.

Besonders schwierig ist es, eine ausreichende Ernährung des Säuglings und Kleinkindes sicherzustellen. In der Regel ist dies letztendlich nur mit Hilfe einer Magensonde möglich. Diese Aufgabe ist für die Eltern mit einem sehr großen zeitlichen und nervlichen Einsatz verbunden, immer begleitet von der Sorge um Gewichtszunahme und Wachstum des Kindes. Für das betroffene Kind hat dies häufig zur Folge, dass die Nahrungsaufnahme generell nicht als lustvoll und positiv erlebt wird.

Daneben muss ein nierenkrankes Kleinkind, besonders in den ersten Lebensjahren, häufig und manchmal lang andauernd stationär behandelt werden. Operative Korrekturen der harnableitenden Organe, regelmäßige Blutentnahmen, die Implantation eines Dialysekatheters und viele andere schmerzhaft und unangenehme Eingriffe gehören zu

seinem alltäglichen Erleben. Nicht zuletzt die Monate oder auch Jahre andauernde Dialysebehandlung beschneidet die Möglichkeiten für altersgerechte Entwicklungsschritte und lässt wenig Freiraum für normalen kindlichen Forschungs- und Bewegungsdrang.

- ***Nach der Transplantation: Ein fast normales Leben kann beginnen***

In der Gemeinschaft der Kindergartengruppe hat das transplantierte Kind nun die Möglichkeit, sich selbst mit all seinen Fähigkeiten und Stärken neu zu erfahren, bisher Erlebtes im Spiel zu verarbeiten und soziale Kompetenzen zu entwickeln. Es wird Freunde finden, vielleicht zum ersten Mal in seinem Leben mit den anderen Kindern mithalten können und sich als Gleiches unter Gleichen empfinden.

Besonders wichtig für das chronisch kranke Kind ist ein guter Schulstart, deshalb sollte ihnen ausreichend Zeit gelassen werden für die Vorbereitung auf die Grundschule. Eine zeitgerechte Einschulung muss dabei nicht immer im Vordergrund stehen. Die kleinen Patienten haben meist in allen Bereichen viel nachzuholen, vor allem die seelische/emotionale Entwicklung braucht Zeit. Sich als akzeptiertes Mitglied der Kindergartengruppe zu erleben, stärkt das Selbstbewusstsein und den Mut der Kinder und fördert die Fähigkeit zu einer positiven Lebensbewältigung.

Häufig wird eine erhöhte pädagogische Aufmerksamkeit für nieren-transplantierte Kinder in dieser Phase ihres Lebens sinnvoll sein. Die Möglichkeit, durch eine verbesserte Personalsituation ein integratives Erziehungsangebot auch im Regelkindergarten zu machen, wird im Folgenden noch näher erläutert werden.

## **4. Praktische Hinweise**

Wichtig für die kleinen Patienten sind Verständnis und Hilfe bei der Verarbeitung krankheitsbedingter Belastungen. Im Folgenden werden einige Hinweise für den Umgang mit nierentransplantierten Kindern gegeben.

- **Essen und Trinken**

Zum Erhalt der Nierenfunktion ist es wichtig, dass das Kind im Laufe des Tages viel trinkt. Für manche Kinder, denen dies schwer fällt, könnte eine Unterstützung durch die Erzieherin hilfreich sein.

Die Ernährungsprobleme in der frühen Kindheit der Patienten führen häufig zu einem auffälligen Essverhalten, das für Bezugspersonen manchmal schwer einzuschätzen ist. Auf keinen Fall sollte das Essverhalten des Kindes zum "KampftHEMA" zwischen Kind und Erzieherin werden.

- **Belastbarkeit**

Die körperliche Versehrtheit des Kindes ist oftmals nicht sichtbar. Das erschwert den Bezugspersonen angemessen zu reagieren und führt nicht selten zu falschen Erwartungen mit der Folge von Über- oder Unterforderung. Generell sollten die Kinder zur Teilnahme an allen Gruppenaktivitäten sowie auch zum gemeinsamen Turnen ermutigt werden, wenn von ärztlicher Seite keine Einwände bestehen. **Wichtig ist dabei nur, dass Stöße in den Bauch vermieden werden!**

- **Infektanfälligkeit**

Durch verschiedene Medikamente wird die körpereigene Abwehr des Kindes herabgesetzt, um eine Abstoßung des transplantierten Organs zu verhindern. Dadurch erhöht sich die Anfälligkeit für ansteckende Krankheiten. Es ist daher ratsam, die alltäglichen Abläufe im Kindergarten dahingehend zu überprüfen, wo Infektionen besonders leicht übertragen werden können ( z.B. Zahnbürsten, Toiletten, gemeinsam benutztes Geschirr ), und hier auf die Hygiene zu achten. Eine besondere Desinfektion ist nicht notwendig.

Weiterhin sollten die Eltern eines transplantierten Kindes umgehend informiert werden, wenn eine ansteckende Krankheit im Kindergarten auftritt. Die Eltern können dann selbst entscheiden, ob sie ihr Kind dem Kindergarten fernhalten.

- **Elternarbeit**

Eltern, die ihr transplantiertes Kind in den Kindergarten geben, haben eine sorgenvolle Zeit hinter sich und sind oft besonders eng an ihr Kind gebunden. Die Zeit der Dialysebehandlung war für die ganze Familie

eine extreme Belastung. Große Erschöpfung und manchmal auch soziale Isolation können bei den Eltern die Folge sein. Eine Tendenz zu überbehütendem Verhalten kann sich entwickelt haben. Auch das transplantierte Kind braucht Zeit, sich an eine bis dahin unbekannte Normalität zu gewöhnen. Aus diesem Grund ist vor allem ein guter Kontakt zwischen Kindergarten und Elternhaus wichtig. Die meisten Eltern sind dankbar für offene Begegnungen und ein frühzeitiges Ansprechen von Problemen.

- ***Kontakt zur Klinik***

Für weitere Informationen zur speziellen Situation des transplantierten Kindes steht auch das jeweilige Behandlungszentrum zur Verfügung.

Von dort kann bei Bedarf ausführliches Informationsmaterial zu Krankheit und Behandlung angefordert werden.

## **5. Rechtliche Aspekte \***

### ***Integrative Erziehung im Kindergarten***

Ein nierentransplantiertes Kind hat i. d. Regel einen **Schwerbehindertenausweis** mit einem Grad der Behinderung von 60 – 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 pflegerischen Maßnahmen bis zur Betreuung durch eine 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.

---

\* *entnommen von:* Stenner-Rohrer, Ch. 2001. Rechtliche Aspekte. In: Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Unser transplantiertes Kind im Kindergarten. Duisburg, S. 41-46.

Dabei können z.B. auch Probleme mit der Krankheitsbewältigung als unmittelbare Folgeerscheinung der Transplantation als körperliche Behinderung eingestuft werden.

Die Hilfen können zum einen durch die Eltern beantragt werden. Hierzu stellen sie 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.

Daneben kann der Träger des Kindergartens beim Jugendamt einen Antrag auf Zustimmung zur Aufnahme und Erhöhung des Personalschlüssels stellen.

### ***Aufsichtspflicht***

Hier gelten grundsätzlich die gleichen Bestimmungen wie bei gesunden Kindern. Eine Aufsichtspflichtverletzung im Kindergarten liegt nur dann vor, wenn ein Kind durch ein **vorhersehbares Ereignis** zu Schaden kommt, bei dem der verantwortlichen Erzieherin **Nachlässigkeit** vorzuwerfen ist. Bei einem transplantierten Kind sind der Erzieherin - nach entsprechender Aufklärung durch die Eltern - die Gefahren für das Kind bekannt und somit auch vorhersehbar. Nachlässigkeit wiederum wäre dann anzunehmen, wenn die im Kindergarten übliche Sorgfalt außer Acht gelassen wurde.

Allerdings sind Umfang und Grenzen der Aufsichtspflicht bei der Betreuung eines transplantierten Kindes nur sehr schwer zu definieren. Selbst für einen Fachmann sind z.B. die Ursachen und Ansteckungswege bei Infektionen nicht immer nachvollziehbar.

Als Sicherheit wünschen sich manche Erzieherinnen oder auch Eltern bei der Aufnahme des Kindes schriftlich festzuhalten, in welchen Situationen im Umgang mit dem transplantierten Kind eine erhöhte Sorgfaltspflicht auf Seiten der Erzieherinnen erforderlich ist.

Aber letztlich ist ein guter Kontakt zwischen Eltern und Erzieherinnen der beste Garant dafür, das Vertrauen gegenseitig zu stärken und dem transplantierten Kind dadurch eine möglichst unbeschwerte und „normale“ Kindergartenzeit zu ermöglichen.

## Telefonnummern

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

Klinik / Nierenzentrum: \_\_\_\_\_

Psychosozialer Dienst: \_\_\_\_\_

Hausarzt: \_\_\_\_\_