

# REZEPTFREI – Die UKJ-Erklärsprechstunde

## Folge 12 – Eine neue Niere ist wie ein neues Leben

*Vorspann mit Hintergrundmusik*

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Wir kennen die meisten unserer Patienten wirklich von vor der Geburt. Und das ist so ein ganz besonderes Verhältnis, was wir dann auch zu den Patienten haben.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Der Großteil der Patienten hat eine Nierenerkrankung oder ein Symptom, was geheilt werden kann.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Wer einmal eine Nierentransplantation hatte, wird immer eine Immunsuppression haben.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Eine neue Niere ist wirklich ein neues Leben.

MODERATORIN: Hallo und herzlich willkommen zu unserem UKJ-Podcast. Heute beschäftigen wir uns mit dem Thema Nierenerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Nierenerkrankungen können sehr vielfältig sein. Das Spektrum reicht dabei von Erkrankungen der Nierenkörperchen über Harnabflussstörungen bis hin zum chronischen Nierenversagen. Hilfe finden Betroffene und ihre Familien in unserem KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche in Kooperation mit dem UKJ. Welche Aufgaben Nieren überhaupt haben, welche Behandlungsmöglichkeiten es gibt und wann eine Nierentransplantation notwendig ist, darüber sprechen wir heute mit unseren beiden Kinder-Nephrologinnen Dr. Ulrike John-Kroegel. Hallo.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Hallo.

MODERATORIN: Und Dr. Friederike Weigel. Hallo.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Hallo.

MODERATORIN: Zum Einstieg in das Thema würde uns zunächst interessieren, welche Aufgaben unsere Nieren denn eigentlich haben?

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Ja, viele Menschen denken, dass die Urinausscheidung die Hauptaufgabe der Niere ist. Aber dazu gehört noch weitaus mehr und vor allen Dingen beruht sich das auf der Funktion des Nierengewebes. Was zu unterteilen ist in Nierenkörperchen und in den Sammelröhrchen. Und hierbei ist das Nierengewebe verantwortlich, zum einen Eiweiße im Urin zurückzuhalten. Und der Sammelrohrapparat, oder wir sagen auch Tubulusapparat dazu, ist unsere eigentliche Chemiefabrik, in der Austausch finden von verschiedenen Mineralien, um nur einige zu nennen, wie Calciumphosphat oder Wasserstoffionen. Wenn das Gleichgewicht gestört ist, kann es zu schwerwiegenden metabolischen Stoffwechselerkrankungen des Körpers kommen.

MODERATORIN: Okay, das sind wirklich vielfältige Aufgaben. Welche Nierenerkrankungen gibt es denn prinzipiell bei Kindern?

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Also da müssen wir dann eben genau nach diesen Organstrukturen unterscheiden, die wir eigentlich haben in der Niere. Und so auch die Krankheiten sind dann tatsächlich sehr unterscheiden. Sodass eben dieses Beispiel, ein Kind ist krank, hat es an der Niere und jetzt darf es keine Bananen mehr essen, weil da Kalium drin ist. Das gilt halt nicht für jeden Patienten. Und wir müssen da betrachten, dass wir ja nicht nur die Nieren mit den Nierenkörperchen und den Sammelrohren haben, die für die erste Urinbildung, das sind übrigens 180 Liter am Tag ungefähr, dann im Sammelrohr in die Konzentration gebracht werden, sondern auch wie der Urin dann wieder abtransportiert wird über die Harnwege und die Harnblase. Und dadurch haben wir ganz vielfältige Erkrankungen, die zum Teil eben schon in der Schwangerschaft

gesehen werden können. Wenn wir da im Ultraschall sehen, dass die Harnwege erweitert sind, weil der Abfluss nicht normal abläuft, dann werden wir zum Teil auch schon hinzugerufen, um einfach zu sehen, was kann denn perspektivisch das Kind dann für Probleme haben, wenn es auf die Welt kommt. Dazu gehören zum Beispiel, dass die Nieren sich so aufstauen, dass die Urinproduktion gestört werden kann, dass sich die Harnblase immer wieder entzündet wird oder auch die Nieren sich entzündet werden, weil der Urin von der Blase in die Niere zurücklaufen kann. Das sind so Anlagefehler, die wir haben. Die sind auch die häufigsten eigentlich, die wir schon auch in der Schwangerschaft sehen können. Und dann gibt es eben die Unterscheidung zwischen den Nierenkörperchen und den Sammelröhrchen. Wenn die Nierenkörperchen, die ja für die Eiweißausscheidung oder eben Nicht-Ausscheidung vom Eiweiß zuständig sind, wenn die gestört sind, dann kann es passieren, dass das Wasser nicht mehr gut im Körper so gehalten werden kann, wie es sein soll, nämlich nicht in den Blutgefäßen, sondern dass es dann in das Gewebe eintritt und man dann rasch an Gewicht zunimmt, dass die Kinder dann aufgequollen aussehen, dass sie kein Urin mehr produzieren. Das kann auch im Rahmen von einer Entzündung, die körpereigen ist, auftreten oder durch genetische Störungen, die dann dazu führen, dass diese Nierenkörperchen vernarben. Und ähnlich verhält es sich eigentlich auch mit diesen Sammelröhrchen, dass auch hier eben die vor allem genetischen Ursachen dann ein Grund sein können, dass diese Konzentrationsfähigkeit von den Nieren nicht mehr gut funktioniert. Und dann können wir auch sehen, dass manche Kinder zum Beispiel zehn Liter am Tag Urin produzieren und der Urin nicht konzentriert werden kann. Und dass wir dann eben komplett anders behandeln müssen als bei dem Kind, dass kein Urin mehr ausscheidet, weil der Eiweißhaushalt gestört ist.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Jetzt würde ich gerne noch eine Ergänzung machen, denn eine große Population und Sorgen vor allen Dingen für Eltern und Kinder sind akute Infektionen, die auch behandelt werden müssen. Dazu gehören Blasenentzündungen, dazu gehört die Nierenbeckenentzündung, die mit Fieber und einem sogenannten schlechten Urin einhergeht, also eine Entzündung. Das andere ist natürlich auch noch die Gruppe, wenn Eltern voller Sorge kommen, oftmals bevor die Kinder in die Schule kommen, dass immer noch ein nächtliches Einnässen besteht. Und auch hier kann man Abhilfe schaffen durch eine entsprechende gute Anamnese, also Befragung, was eigentlich tatsächlich im Tagesablauf passiert und warum in der Nacht einfach das Bett mal nass ist.

MODERATORIN: Inwiefern unterscheiden sich denn die Nierenerkrankungen bei Kindern von Erwachsenen?

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Ja, das ist ein ganz gravierender Unterschied, der vor allen Dingen, was dann eine chronische Nierenschwäche angeht, an Ursachen darstellt. Und wir haben, wie es Friederike schon beschrieben hat, die Obstruktionen oder Engen des harnableitenden Systems, die die Hauptursache darstellen und auch eben in der Schwangerschaft erkannt werden können. Und das ist so typisch. Das macht etwa 50 Prozent aller Erkrankungen aus, die dann später zu einer Nierenschwäche im Kindesalter führen können. Die andere Seite im Gegensatz dazu ist, warum kommen Erwachsene zum Beispiel an eine Dialyse? Das sind vor allen Dingen, ja, ich sag mal Volkskrankheiten, die wirklich auf einem dramatischen Weg sind, immer mehr und häufiger zu werden. Und dazu gehört der Diabetes mellitus, also der Altersdiabetes und die Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Vor allem der Bluthochdruck, den man da eigentlich verbessern darf.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Ja, der gehört dann dazu.

MODERATORIN: Welche Symptome können denn generell auf eine Nierenerkrankung hinweisen? Also wann sollten Eltern beispielsweise hellhörig werden und zu ihnen kommen?

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Also da muss man ja wieder entscheiden, was ist unser Akutproblem. Also natürlich, wenn ein Kind hochfiebernd ist, gerade im Säuglingsalter, dann muss man immer daran denken, dass das Baby eine Nierenbeckenentzündung haben kann. Vor allem, wenn es ein Mädchen ist oder wenn es ein Junge mit einer Veränderung im Harntrakt ist. Also Fieber länger als zwei Tage im Säuglingsalter braucht eine Urindiagnostik und wir sollten das dann in der Kinderklinik auch sehen. Das Nächste ist natürlich, wenn sich das Ausscheidungsverhalten verändert. Also wenn die Kinder auf einmal viel seltener auf Toilette gehen, als man das kennt oder eben viel häufiger einnässen. Das sind solche Punkte, wo man sagen muss, kann hier vielleicht

eine Infektion oder eine Enge vorliegen oder hat sich was eben mit der Eiweißausscheidung im Körper geändert. Die dicken Augen, dicke Füße, das ist eben zum Beispiel auch ein Zeichen. Weswegen die Eltern oft kommen oder manchmal auch fehlgedeutet werden, dass wir hier Kinder haben, wo man sagt, das hat vielleicht eine Allergie und dann sind die dicken Augen aber tatsächlich diese gestörte Eiweißausscheidung. Prinzipiell muss man aber sagen, so eine richtige Nierenschwäche, die darauf hindeutet, dass die Nieren nicht mehr gut in ihrer Funktion arbeiten, das merkt man im chronischen, im langen Verlauf nur sehr schlecht.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Ja, und hier gebe ich Friederike absolut recht, Nierenerkrankungen, und das gilt sowohl für Kinder als auch für Erwachsene, sind primär nicht sichtbar und man spürt es ganz einfach nicht. Und deswegen ist eine sehr sinnvolle Institution die sogenannten J-Untersuchungen, die auch im U-Heft eingetragen werden, dass also Jugendliche schon auch auf Nierenerkrankungen gescreent werden. Das heißt, durch eine Urinprobe kann man eine krankhafte Veränderung ausschließen. Man guckt vor allen Dingen darauf auf Eiweiß oder rote Blutkörperchen im Urin. Und das ist auch eine häufigste Ursache dafür, dass eine Überweisung in unsere Kinderneurologie kommt, wenn dort in diesen Jugenduntersuchungen irgendetwas auffällig ist.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Aber Eltern müssen keine Angst haben, wenn einmal Eiweiß gesehen wurde, dass das Kind gleich schwer Nierenerkrankt ist, weil das häufigste Problem bei Eiweiß im Urin ist, dass der Urin nicht sauber geworden wurde. Nur so als kleiner Tipp, morgens ins Bechergen pinkeln und vorher auch ordentlich geputzt zu haben. Das hilft ganz sehr, um hier schon mal einen Ausschluss zu finden.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Ein weiterer wichtiger Parameter neben der Urinuntersuchung ist das Messen des Blutdruckes. Blutdruck ist auch eine Erkrankung, also ein erhöhter Blutdruck ist eine Erkrankung, die eben ohne Messung nicht erkannt werden kann. Und wir können eben langfristig als Kinder- und Jugendärzte schon für eine lebenslange Gesundheit sorgen, wenn Bluthochdruck zum Beispiel frühzeitig erkannt wird, um das weiter abklären zu lassen. Denn die Hypertonie gehört im Kindesalter zu den Erkrankungen, die meistens auf eine Nierenerkrankung zurückzuführen sind und nicht auf eine Herz-Kreislauf-Erkrankung, wie das bei den Erwachsenen ist.

MODERATORIN: Wir haben im Vorfeld auch unsere Hörerinnen und Hörer gefragt, ob sie Fragen zum Thema haben. Und da kam eine ganz interessante Frage, ob oder wie viel Prozent der nierenkranken Kinder überhaupt auf eine Dialyse angewiesen sind oder was so alternative Behandlungsmöglichkeiten sind, die wahrscheinlich sehr vielfältig sind, weil es so viele verschiedene Nierenerkrankungen gibt. Was sind vielleicht so die häufigsten?

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Also man muss jetzt erstmal sagen, der Großteil der Patienten, der bei uns hier in Behandlung ist, wird keine Dialyse bekommen. Also das sind die allerallermeisten. Das ist erstmal ganz wichtig, weil eben gerade so Harnwegsinfektionen oder Einnässen oder so natürlich nie zu einer Dialyse führt. Und auch die meisten der Patienten, die Eiweiß im Urin haben, werden nicht so nierenkrank, dass auch hier mal irgendwie eine Nierenersatztherapie stattfinden wird. Deswegen, man kann keine Prozentzahl sagen, weil viele Nierenerkrankungen ja auch gar nicht zu uns ins Zentrum kommen, sondern auch beim Kinderarzt behandelt werden können. Deswegen ist diese Frage so erstmal schwierig zu beantworten und man muss sagen, es gibt Erkrankungen, bei denen wir schon sehr frühzeitig wissen, dass hier die Nierenfunktion auf Dauer eingeschränkt sein wird oder auch, ja nicht nur eingeschränkt sein wird, sondern auch zu einer Dialyse führen kann.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Ein hilfreicher Parameter, um einfach auch eine Aussage über die Funktionsfähigkeit des Nierengewebes zu geben, ist eine ganz einfache Methode, nämlich der Ultraschall. Eine Ultraschalluntersuchung zeigt uns, ob die Nieren in ihrem Volumen normal sind, ob das Nierengewebe gut aussieht. Und hier kann man indirekt, ohne Blut abzunehmen, schon einmal sagen, ob eine relevante Nierenerkrankung vorliegt.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Das nächste ist dann, wenn wir die Funktionsparameter der Niere bestimmen, also da kann man dann eine Laboruntersuchung machen und in der sieht man, ob

manche Werte eben erhöht sind und damit dann auch zeigen, dass die Niere die Waschfunktion, die Reinigungsfunktion nicht so übernehmen kann. Und da erfolgt es dann, dass man im Zusammenhang zwischen, wie hoch sind diese Blutwerte und wie hoch ist die Eiweißausscheidung im Urin, auch sehen kann, okay, wir haben hier eine Erkrankung, die ist potenziell wieder zu heilen oder auf dem Level zu halten. Oder aber, dass wir dem Patienten sagen müssen, okay, wir wissen anhand ihrer Werte oder an den Werten der Kinder, dass diese Erkrankung früher oder später auch zu einem vollständigen Funktionsverlust führen kann. Was wir dann auch sehr frühzeitig kommunizieren eigentlich.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Und um eine Graduierung einfach auch ins Spiel zu bringen, es gibt sogenannte Stadieneinteilungen für eine chronische Nierenerkrankung. Und kritisch wird es im Grunde genommen erst, wenn die Funktion unter 60 Prozent ist. Und wir können auch gleich noch weiter darüber philosophieren, wann ist denn eine Dialyse notwendig. Ja, das ist frühestens ab 10 Prozent Verlust. Aber man muss auch gleichzeitig dazu sagen, wenn sich eine Verschlechterung einer chronischen Nierenerkrankung mit einem fortschreitenden Funktionsverlust der Niere einhergeht, dann muss man schon viel frühzeitiger anfangen. Die Symptome, die sich nämlich aufgrund der gestörten Nierenfunktion, die wir eingangs genannt hatten, einstellt, dann muss man schon frühzeitig eine meist medikamentöse Therapie machen. Und das führt leider dazu, dass wir also auch Kinder haben, die dann bis zu 20 Tabletten am Tag nehmen müssen. Und das stellt für die Familien und auch für die kleinen Patienten eine enorme Herausforderung dar.

MODERATORIN: Für den Fall, dass es dann doch so weit ist, dass eine Dialyse notwendig ist, wie kann man sich das denn vorstellen?

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Wir sehen ja bei unseren Kindern zunehmend den Funktionsverlust der Niere. Und ab diesem Funktionsverlust unter 50 Prozent ist die Betreuungszeit, die wir für die Kinder nehmen, viel größer, weil eben mit dieser hohen Anzahl an Tabletten und Unterstützung im Wachstum und Ähnlichen das sehr umfangreich ist. Und so sehen wir dann aber auch Stück für Stück sind die Zeichen da, dass es zu einer Dialyse kommen muss. Und meistens ab einem Funktionsverlust so um die 20, immer auch in Abhängigkeit aller anderen Symptome, beginnt die Planung. Wir brauchen eine Nierenersatztherapie. Das kann sein, die Dialyse, die in zwei verschiedenen Formen vorliegt, oder aber auch die Nierentransplantation. Denn man muss sagen, eine Dialyse ist immer nur ein Überleitungsverfahren hin zur Nierentransplantation, weil das eigentlich unser Ziel ist und für die Patienten am besten zu vertragen und für das Leben viel schöner ist. Und wenn wir eben sehen, die Funktion ist so sehr eingeschränkt, dann besprechen wir mit den Eltern, was es für Dialyseverfahren gibt. Es gibt die Bauchfelldialyse, bei der ein Schlauch durch die Bauchdecke in die Bauchhöhle gelegt wird, eine Zuckerlösung in die Bauchhöhle gefüllt wird und durch die Konzentrationsveränderung, die entstehen, eben die Giftstoffe in diese Lösung gezogen werden und am Ende man wie an einem Hähnchen dreht und das wieder ablässt. Das ist die eine Möglichkeit, die andere ist die sogenannte Blutwäsche, wo eben Nadeln in ein großes Blutgefäß gelegt werden, das muss man auch vorher sozusagen bilden, dieses große Blutgefäß, und dann das Blut entzogen wird und eben über diese Dialysegeräte, die man so auch aus dem Fernsehen kennt, dass darüber dann das Blut gewaschen wird. Und da entscheiden auch die Eltern mit, welches Dialyseverfahren für sie das Ideale ist. Die Bauchfelldialyse, die können die Eltern zu Hause durchführen. Die kann über Nacht laufen und das ist natürlich ideal, gerade für kleine Kinder und für Schulkinder, dass sie einfach in der Nacht an der Dialyse, an der Maschine angeschlossen werden und dann zu Hause sind und am Tag in die Schule gehen können oder in den Kindergarten. Die Blutwäsche ist oft ein Verfahren, dass gerade auch Jugendliche lieber haben, die sagen, okay, ich mache das dreimal die Woche, das sind dann fünf Stunden im Zentrum plus Anfahrt und Rückfahrt, das dauert ganz schön. Dafür habe ich dann aber die restliche Zeit weniger mit diesem Problem zu tun. Ich kann abends weggehen, ich kann ins Kino gehen, ich kann Freunde treffen, ich habe keinen Schlauch, der aus dem Bauch kommt. Und das wird mit den Eltern besprochen, dass man da auch das geeignetste Verfahren für die Familie findet, auch in Abhängigkeit, dass schon mal am Bauch operiert wird, kann man eben alle Möglichkeiten auch so machen, dass eine Entscheidung durch die Eltern getroffen werden kann. Aber da ist eine ganz enge Zusammenarbeit, damit das auch gut von der Familie akzeptiert wird und umgesetzt wird.

MODERATORIN: Sie hatten gesagt, es gibt eigentlich so zwei Wege, einmal die Dialyse oder die Nierentransplantation als Nierenersatzverfahren. Ab wann sind denn die kleinen Patientinnen oder die jungen Patientinnen und Patienten denn wirklich auf eine Transplantation angewiesen?

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Ja, der Name sagt es ja schon, die Transplantation ist ein Nierenersatzverfahren, was natürlich wesentlich vorteilhafter ist als eine Dialyse, bei der man eben im Zentrum ist, in der man wirklich im wahrsten Sinne des Wortes angeleint ist, muss man ganz einfach so sagen. Und Grundsatz ist auf jeden Fall, in dem Moment, wo klar wird, dass ein Patient an einer Dialyse, also dialysepflichtig wird, sollte auch unbedingt eine Anmeldung, dann kommen wir zum nächsten Punkt, zur Nierentransplantation erfolgen. Und diese Anmeldung geschieht bei Eurotransplant und dort werden die Patienten entsprechend ihrer Blutgruppeneigenschaften und noch mit ein paar anderen Gewebeeigenschaften, die vorher getestet werden, angemeldet. Und das ist eine riesengroße Liste. In Deutschland sind es über 11.000 Patienten, die im Moment auf der Liste stehen. Das sind natürlich vor allen Dingen Erwachsene. Die Kinder machen einen ganz minimalen Anteil aus. Da hier muss man auch sagen, zum Glück ist das so. Und weil die Kinder eben so selten, Gott sei Dank, so selten erkranken und einer neuen Niere bedürfen, bekommen sie einen Extrapunkt in Form von Punkten. Und das ganze System der Auswahl eines Angebotes einer Niere richtet sich nach dem Stand der Punkte und nach der Wartezeit einer Dialyse. Demgegenüber steht natürlich auch die Möglichkeit, auf Dialyse zu verzichten, indem eine Lebensspende, eine Verwandtenspende durchgeführt wird, indem ein Elternteil zum Beispiel oder ein Nahverwandter eine Niere spendet.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Der Bonus ist für die Kinder deswegen so wichtig, weil sie ja noch im Wachstum sind. Und wenn die Nieren nicht gut funktionieren, ist das Wachstum und die körperliche Entwicklung in jeder Hinsicht eingeschränkt. Und das versucht man eben zu verhindern. Und das kann auch eine Dialyse nicht abfangen. Also eine Dialyse ist wirklich nur ein Überleitungsverfahren. In dem Moment, wo ein Kind an die Dialyse kommt, sollte auch eine Transplantation angemeldet werden.

MODERATORIN: Wie viele Ihrer Patientinnen erhalten pro Jahr eine neue Niere hier?

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Das ist von Zentrum zu Zentrum unterschiedlich. Wir gehören eher zu den kleineren Zentren und wir können damit rechnen drei Patienten pro Jahr.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Also im Durchschnitt sind es so 120 bis 140, wenn es gut geht, in Deutschland, die eine Nierentransplantation bei Kindern machen.

MODERATORIN: Wie geht es dann für die Kinder und Jugendlichen nach der Transplantation weiter?

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Das ist eine aufregende Zeit für alle von uns. Also wenn man die Akutphase von der Operation betrachtet, dann muss man schon sagen, also die erste Woche sind die Kinder krank. Und das ist oft auch ein großer Schock für die Kinder, weil die fühlen sich ja gar nicht krank in dem Moment, wie es dann zu einer Operation kommt. Und die erste Woche ist dann eigentlich ein intensivstationärer Aufenthalt, manchmal auch eine zweite Woche mit dabei. Und dann kommt es so langsam dazu, dass eben die Niere, wir wissen, wie die Niere funktioniert, ob sie gut die Funktion aufgenommen hat, was wirklich eigentlich generell der Fall ist, ob die Ausscheidungsfunktion gut da ist. Und dann geht es dahin, dass man eben schaut, welche Medikamente, die man vorher gebraucht hat, braucht man nicht mehr, weil man ja jetzt eine neue Niere hat. Kann es sein, dass man den Blutdruck anders einstellen muss, dass man eben die Medikamente für das Wachstum gar nicht mehr geben muss. Also da kommt eine große Umstellungsphase. Und das dauert dann so ungefähr drei Wochen im stationären Setting, bis das geregelt ist. Und die wichtigste Zeit ist eigentlich für uns dann auch die Einstellung der Immunsuppression. Das heißt, es ist ein körperfremdes Organ und da besteht ein hohes Risiko, oder besser gesagt, wenn man die Immunsuppression nicht nimmt, wird dieses Organ nicht im Körper funktionieren. Und das bedeutet, dass die Kinder gerade am Anfang eine sehr hohe Immunsuppression bekommen, damit es nicht zu einer sogenannten Abstoßungsreaktion kommt. Das heißt, dass die Niere als fremderkannt wird und dann kommt es zu einer sehr akuten Entzündungsreaktion und die wird dann nicht mehr funktionieren. Und da muss man dann gerade

am Anfang immer genau die richtige Dosis finden zwischen Wirkung, wir haben keine Abstoßung, und Nebenwirkung.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Ja, Nebenwirkung einer Immunsuppression sind zum Beispiel aufgrund der verminderten körpereigenen Abwehr Infektionserkrankungen. Also auch nach einer Transplantation muss man damit rechnen, dass man durchaus nochmal ins Krankenhaus muss und Nebenwirkungen wie Infektionen behandelt werden. Deswegen ist dieses Austarieren zwischen so viel wie nötig und so wenig wie möglich ein ganz wichtiger Punkt.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Und wenn dann der stationäre Aufenthalt nach der Transplantation vorbei ist, dann ist erstmal eine anstrengende Zeit, weil wir wirklich, um diese Dosis zu finden, die Patienten auch zweimal in der Woche hier bei uns im Zentrum sehen. Wir müssen immer zur richtigen Uhrzeit da sein, dass der Spiegel von den Medikamenten untersucht werden kann, die Nebenwirkungen betrachtet werden können. Und es geht so ein Vierteljahr und dann können wir die Abstände langsam strecken. Und im besten Fall nach einem Jahr sehen wir die Patienten einmal im Monat in unserer Ambulanz, gucken, wie funktioniert die Ausscheidung, der Blutdruck, wie sind die Medikamente eingestellt. Und sie sehen uns dazwischen nicht. Das ist die Hoffnung. Aber natürlich kann es immer wieder auch zu Infektionen kommen, dass eben an der Niere irgendwas nicht ganz so optimal läuft oder auch, dass ganz normale Kinderkrankheiten eben dann doch ein bisschen anders behandelt werden müssen oder wir aufpassen müssen, dass die Medikamente, die dann akut gegeben werden, nicht falsch wirken aufgrund der Dauermedikation. Alles das ist dann so die Aufgabe, die man dann übernimmt. Und wichtig ist, wer einmal eine Nierentransplantation hatte, wird immer eine Immunsuppression haben. Ohne geht es nicht.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Eine neue Niere ist wirklich ein neues Leben. Das kann man wirklich sagen. Und die Möglichkeiten, die sich dann für die Kinder, die zur Schule gehen oder im Kindergarten sind oder eben auch eine Berufsausbildung anfangen wollen, das sind ganz andere Dimensionen, als wenn man in einer Dialyse mehrfach die Woche erscheinen muss. Und ein wichtiger Punkt ist, was passiert denn, wenn Kinder erwachsen werden? Und hier möchte ich auf einen wesentlichen Punkt kommen, der uns sehr am Herzen liegt, das nämlich eine sogenannte Transition stattfindet. Das heißt, die Kinder und Jugendlichen vorbereitet werden darauf, dass sie auch mal erwachsen sind. Das bedeutet auch für die Eltern einfach mal loszulassen und ihre Kinder selbstständig handeln zu lassen, ihnen die Freiheiten zu geben, fliegen lassen und nicht die Flügel beschneiden. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Und da stehen wir ihnen auch zur Seite. Wir unterstützen das ganz massiv. Es gibt verschiedene Transitionsprogramme, gerade auch für die transplantierten Patienten. An der Stelle sei nur das KfH-Programm „endlich erwachsen“ genannt, wo ich gerne sehen würde, dass es eigentlich eine Pflichtveranstaltung ist, weil hier der Umgang der Selbstständigkeit, das Selbstvertrauen eben auch gefördert wird.

DR. FRIEDERIKE WEIGEL: Sie merken, wir kennen die meisten unserer Patienten wirklich von vor der Geburt. Und das ist so ein ganz besonderes Verhältnis, was wir dann auch zu den Patienten haben, wo wir auch uns selber manchmal Mühe geben müssen, loszulassen. Das muss man einfach so sagen. Aber wir sehen die Kinder vor der Geburt. Wir sehen, dass hier eine potenzielle Schädigung ist. Wir begleiten sie über diese Phase des Kindseins mit Dialyse oder Transplantation hin zum Erwachsenwerden. Und das ist dann schon wirklich ein enges Verhältnis, auch in der Zusammenarbeit mit den Eltern und der ganzen Familie. Also das ist, ja, wir müssen dann auch unsere Kinder endlich erwachsen werden lassen.

PD DR. ULRIKE JOHN-KROEGEL: Ein wesentlicher Punkt ist mir noch sehr wichtig, dass wir hier in unserer netten Runde feststellen und auch das transportieren wollen, dass zum Glück die wenigsten dieser Patienten davon auch betroffen sein werden. Der Großteil der Patienten hat eine Nierenerkrankung oder ein Symptom, was geheilt werden kann, was man auch nicht lebenslang mit sich trägt.

MODERATORIN: Dann vielen Dank für diesen wirklich sehr interessanten Einblick. Wir hören uns wieder.