

Nierenerkrankungen bei Kindern – ein ganzes Leben in Behandlung Utl.: Weltweiter „Tag der Niere“ am 10. März

(Wien, 09-03-2016) In Österreich werden jährlich bis zu 1.000 Kinder mit schweren Missbildungen und anderen Erkrankungen der Nieren und der Harnwege geboren. 10 bis 15 Kinder erkranken jedes Jahr so schwer, dass sie sich einer Nierenersatz-Therapie – der Dialyse („Blutwäsche“) – unterziehen müssen. Das bedeutet große Belastungen und Einschränkungen für die ganze Familie der Betroffenen. Darauf weisen die die ExpertInnen der Abteilung für pädiatrische Nephrologie und Gastroenterologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der MedUni Wien und des AKH Wien, die Österreichische Gesellschaft für Nephrologie und der Verein „Freunde der Kinderdialyse“ anlässlich des „Welt-Nierentages“ (10. März 2016) hin.

Wenn die Nieren dauerhaft (chronisch) versagen, ist die Krankheit für den Rest des Lebens unheilbar. Die Belastungen für die jungen PatientInnen, aber auch für die Angehörigen, sind enorm, sagt Christoph Aufricht, Leiter der Abteilung für pädiatrische Nephrologie und Gastroenterologie der MedUni Wien: „Auf die Dialyse angewiesen zu sein, bedeutet, kein normales Kinderleben mehr zu haben“. Selbst wenn die Niere noch nicht dauerhaft versagt, bedeutet das so „unkindliche“ Dinge wie: Diät halten, regelmäßig viele Medikamente einnehmen, häufige Spitalsbesuche mit Blutabnahmen und natürlich Einschränkungen bei Schule und Freizeit.

Wenn die Nierenfunktion völlig zum Erliegen kommt, muss mit einer Dialysebehandlung begonnen werden. Dabei übernimmt ein Dialyse-Gerät die Ausscheidungsfunktion der Nieren und „reinigt“ das Blut von schädlichen Stoffwechselprodukten und überschüssiger Flüssigkeit. „Das stellt eine noch intensivere Belastung für das betroffene Kind und seine Familie dar“, sagt Klaus Arbeiter, leitender Oberarzt der Kinderdialyse am AKH Wien, „in normales Leben ist dann praktisch nicht mehr möglich“.

Einschränkungen für die ganze Familie

Für manche PatientInnen, gerade Säuglinge und Kleinkinder, wird die Nierenersatztherapie vorzugsweise mit der Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse) durchgeführt. Bei dieser Behandlungsform können Eltern die Dialyse selbst zuhause durchführen. Das macht die Familie der kleinen PatientInnen zwar unabhängig von der stationären Dialyse, die mehrmals pro Woche durchgeführt werden muss. Dennoch erfordert die Peritonealdialyse einen hohen Zeitaufwand der Eltern und überträgt ihnen viel Verantwortung.

Bei der häufigsten Form der Dialyse, der meist stationär durchgeführten Hämodialyse, müssen die Kinder mindestens dreimal pro Woche vier bis fünf Stunden im Krankenhaus an ein Dialysegerät angeschlossen werden, erläutert Arbeiter. „Regelmäßiger Schulbesuch, normale Freizeitaktivitäten und Urlaube werden da schnell zur Illusion“.

Egal welche Dialyseform durchgeführt wird – „chronisches Nierenversagen bedeutet unvorstellbare Einschränkungen für die ganze Familie“, berichtet Sophie Hemberger, klinische Psychologin an der Abteilung für pädiatrische Nephrologie der MedUni Wien. Auch Geschwisterkinder werden häufig benachteiligt, die finanzielle Belastung für die Familie ist sehr häufig ein Problem.

MitarbeiterInnen der Abteilung Kinderdialyse haben daher vor mehr als zehn Jahren den Verein „Freunde der Kinderdialyse“ gegründet. Das Ziel ist, betroffenen Kindern und deren Angehörigen einen kleinen Teil ihres „verlorenen“ Lebens wiederzugeben. In der Vergangenheit wurden etwa Kurzurlaube für PatientInnen, Geschwister und Eltern organisiert. Im Februar 2016 fand ein Schi-Tag am Semmering statt, bei der Betroffene mit anderen Kindern in gleicher Situation zusammen sind und sich und ihre eigene Krankheit als „normal“ erleben können. Auch für die Eltern ist der Austausch mit anderen Eltern eine Hilfe, da sie sich über ihre Erfahrungen im Umgang mit den vielen Problemen des Alltags austauschen und gegenseitig unterstützen können.

Weiters leistet der Verein auch finanzielle Unterstützung bei der Familienrehabilitation und übernimmt von der Krankenkassa nicht bezahlte Therapien (z.B. Therapie mit Tieren). Nicht zuletzt gewährt der Verein Eltern in Notsituationen finanzielle Hilfe in Notsituationen. Link: www.freunderderkinderdialyse.at

World Kidney Day am 10. März

Der Welt-Nierentag (World Kidney Day) findet jedes Jahr am zweiten Donnerstag im März statt. Er wurde 2006 von der International Society of Nephrology und dem Internationalen Verband der Nierenstiftungen ins Leben gerufen. Das Ziel dieser „Awareness Campaign“ ist es, auf die Bedeutung gesunder Nieren hinzuweisen und die Zahl und die Auswirkung von Nierenerkrankungen zu reduzieren.

Rückfragen bitte an:

Mag. Johannes Angerer
Leiter Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: 01/ 40 160 11 501
E-Mail: pr@meduniwien.ac.at
Spitalgasse 23, 1090 Wien
www.meduniwien.ac.at

Karin Fehringer, MBA
Leiterin Informationszentrum und PR, AKH Wien
Tel.: 01/ 40 400 12160
E-Mail: presse@akhwien.at
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
www.akhwien.at

Medizinische Universität Wien – Kurzprofil

Die Medizinische Universität Wien (kurz: MedUni Wien) ist eine der traditionsreichsten medizinischen Ausbildungs- und Forschungsstätten Europas. Mit fast 7.500 Studierenden ist sie heute die größte medizinische Ausbildungsstätte im deutschsprachigen Raum. Mit ihren 27 Universitätskliniken und drei klinischen Instituten, 12 medizinthoretischen Zentren und zahlreichen hochspezialisierten Laboratorien zählt sie auch zu den bedeutendsten Spitzenforschungsinstitutionen Europas im biomedizinischen Bereich.

AKH Wien – Kurzprofil

Am Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien - Medizinischer Universitätscampus - werden jährlich rund 100.000 Patientinnen und Patienten stationär betreut. Die Ambulanzen und Spezialambulanzen des AKH Wien werden zusätzlich etwa 1,2 Mio. Mal frequentiert. Gemeinsam mit den Ärztinnen und Ärzten der MedUni Wien stehen für die Betreuung unserer PatientInnen rund 3.000 Krankenpflegepersonen, über 1.000 Angehörige der medizinischen, therapeutischen und diagnostischen Gesundheitsberufe und viele weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der verschiedensten Berufsgruppen zur Verfügung.