Weitere sozialrechtliche Informationen sowie Ratgeber zum kostenlosen Download finden Sie stetig aktualisiert unter www.betanet.de.

© 2024 beta Institut gemeinnützige GmbH | Kobelweg 95, 86156 Augsburg | www.betanet.de

Nierenerkrankungen > Kinder und Jugendliche

1. Das Wichtigste in Kürze

Chronische Nierenerkrankungen von Kindern oder Jugendlichen sind eine besondere Herausforderung für die Familie. Die Krankheit verändert das Leben aller Familienmitglieder und weckt Sorgen und Ängste. Selbsthilfegruppen können hier helfen. Auf die altersgerechte Entwicklung ist zu achten, die Patienten sollten einen möglichst normalen Alltag erleben können.

2. Soziale Situation

Wenn bei einem Kind oder Jugendlichen die Diagnose "Chronische Nierenerkrankung" gestellt wird, hat dies unabwendbar Auswirkungen auf die ganze Familie.

Viele Fragen kommen auf die Eltern zu: Wie wird mein Kind eine jahrelange Dialysebehandlung verkraften? Wird man rechtzeitig eine geeignete Niere zur Transplantation finden? Können wir vielleicht selbst eine Niere spenden? Was, wenn die Transplantation nicht gelingt oder die Niere wieder abgestoßen wird?

3. Altersgerechte Entwicklung

Trotz gesundheitlicher Einschränkungen wünschen sich Eltern, dass ihr nierenkrankes Kind möglichst normal aufwachsen kann, Freunde findet und eine gute Ausbildung bekommt. In Zeiten, in denen die Krankheit lebensbedrohlich wird, treten diese Wünsche in den Hintergrund oder relativieren sich nach überstandener Krise. Doch auch professionelle Kräfte sollten nie aus den Augen verlieren, dass das Kind nicht nur Patient ist, sondern ein junger Mensch in Entwicklung. Seine Entwicklungsaufgaben müssen altersgerecht ernst genommen und berücksichtigt werden. Dabei ist zu beachten, dass chronisch kranke Kinder oft reifer sind als Gleichaltrige. Bei Jugendlichen ist zu berücksichtigen, dass sie dazugehören und nicht wegen ihrer Krankheit zu Außenseitern werden wollen.

4. Selbsthilfe

Für betroffene Familien ist es nicht einfach, die Balance zwischen der optimalen Versorgung und einer Überbehütung des Kindes zu finden.

Für viele Eltern ist es hilfreich, Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe von "Eltern nierenkranker Kinder" aufzunehmen. Dort finden sie Menschen, die ihre Sorgen nachvollziehen und die aus eigener Erfahrung hilfreiche Tipps rund um die Erkrankung geben können. Für jugendliche Nierenkranke gibt es spezielle Selbsthilfegruppen und Internetchats, in denen sie sich mit Gleichaltrigen austauschen können.

Selbsthilfegruppen und Informationsseiten zu Nierenerkrankungen finden Sie unter Nierenerkrankungen > Allgemeines .

5. Dialysepflicht (Hämodialyse)

5.1. Kleinkinder

Wenn möglich, sollten Kinder in spezialisierten Kinderdialysezentren dialysiert werden. Diese sind auf die besonderen Bedürfnisse von Kindern eingestellt. Spezielle Teams aus Kinderkrankenschwestern, Kinderpsychologen, Sozialpädagogen und Ernährungsberatern kümmern sich um die jungen Patienten und deren Eltern.

Für Kinder mit hohem Bewegungsdrang ist das Stillliegen während der Dialyse eine große Belastung. Brett- und Kartenspiele, CDs, Kinderfilme, elektronische Spiele und Bücher helfen, die Zeit zu verkürzen.

5.2. Schulkinder und Jugendliche

In den meisten Dialysezentren ist es möglich, die Kinder während der Dialyse durch Krankenhauslehrer zu unterrichten, die im Idealfall mit dem Klassenlehrer zusammenarbeiten und die Lerninhalte abgleichen. Wenn die Dialyse nach dem Unterricht stattfindet, ist es - sofern das Kind nicht müde ist - günstig, wenn währenddessen die Hausaufgaben gemacht werden. Nach der Dialyse ist dann Freizeit - und alle unangenehmen Tagesaufgaben sind geschafft.

Neben Hausaufgaben sind während der Dialyse alle bewegungsarmen Beschäftigungen geeignet: Bücher und Spiele, Internet und mobile Kommunikation lassen die Zeit schnell vergehen.

5.3. Adressen

Adressen von Kinderdialysezentren in Deutschland finden Sie unter www.kfh.de/kfh-zentren/kfh-nierenzentren-fuer-kinder-und-jugendliche .

6. Schule

6.1. Schulbesuch

In Absprache mit dem Kind oder Jugendlichen sollten die Lehrer über die Nierenerkrankung Bescheid wissen, damit z.B. nach einer Nierentransplantation regelmäßiges Trinken, Entleeren der Blase und gegebenenfalls die Medikamenteneinnahme auch während des Unterrichts möglich sind.

Besonders bei kleineren Kindern sollten Lehrer dahingehend sensibilisiert sein, die Eltern oder den Arzt zu verständigen, falls sich der Gesundheitszustand im Unterricht verschlechtert.

Bei guter Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Schule kann verhindert werden, dass die Kinder zu Außenseitern werden.

Wichtig ist dafür:

- Aufklärung der Klassenlehrer.
- Aufklärung der Klassenkameraden, um "Mobbing", z.B. wegen häufigen Toilettengängen oder verändertem Aussehen, zu vermeiden.
- Teilnahme an Ausflügen, Fahrten und Freizeiten ermöglichen.

Wenn möglich, können die Eltern den Klassenlehrer des Kindes zu einem speziellen Themenabend der Eltern-Selbsthilfegruppe einladen. Je besser der Lehrer informiert ist, desto verständnisvoller kann er mit dem nierenkranken Kind umgehen.

6.2. Schulausflüge

Bei Schulausflügen sollte ein Kind/Jugendlicher folgende Dinge mit sich führen:

- Telefonnummern von Eltern, behandelndem Arzt, Notarzt.
- Medikamente mit Medikamentenliste: Wann, wovon, wie viel muss eingenommen werden.
- Schriftliche Information, was in welchem Notfall zu tun ist.
- In der Wartezeit auf eine Transplantation sollten Eltern die Telefonnummer der Jugendherberge/Schullandheim und die Handynummer des Lehrers parat haben, um ihr Kind jederzeit erreichen zu können, falls ein Spenderorgan zur Verfügung steht.

6.3. Schulsport

Ob und in welchem Umfang ein nierenkranker Schüler am Schulsport teilnehmen darf, muss der behandelnde Arzt entscheiden. Im Idealfall stimmt der Kindernephrologe die Wünsche des Kindes mit dessen gesundheitlicher Eignung ab.

In der richtigen Dosis kann Sport das Selbstbewusstsein des Kindes und den Zusammenhalt in der Schulklasse fördern. Wenn das Kind durch schlechtere Noten unter Druck gesetzt wird, sollte eine Benotung entweder nicht in allen Sportarten stattfinden oder ganz wegfallen.

Aufgrund der erhöhten Infektionsgefahr sollten nierenkranke Kinder nicht am Schwimmunterricht in öffentlichen Bädern teilnehmen.

7. Betreuung von Kindern bei Nierenerkrankungen eines Elternteils

Wenn nicht das Kind, sondern der betreuende Elternteil erkrankt ist, können Hilfen und Entlastungsmöglichkeiten bei der Kinderbetreuung notwendig werden. Unter den folgenden Links finden Sie allgemeine Informationen dazu:

Haushaltshilfe

Tagesmutter: Tagespflege von Kindern

Ambulante Familienpflege

Sozialpädagogische Familienhilfe

Kinderbetreuungskosten Reha

8. Verwandte Links

Kinderpflege-Krankengeld

Kinder im Krankenhaus

Nierenerkrankungen

Nierenerkrankungen > Allgemeines

Nierenerkrankungen > Dialyse

Nierenerkrankungen > Ernährungstherapie

Nierenerkrankungen > Schwerbehinderung

Transplantation

Leistungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen