

Nierenerkrankungen > Kinder und Jugendliche

1. Das Wichtigste in Kürze

Nierenerkrankungen im Kindes- und Jugendalter können angeboren, vererbt oder im Laufe der Kindheit erworben werden. Symptome sind z.B. Schwellungen im Gesicht oder an den Füßen, Wachstumsstörungen, Übelkeit, Kopfschmerzen oder Erschöpfung. Um Sorgen, Ängsten und den Belastungen durch die Erkrankung frühzeitig entgegenzuwirken, sollten Betroffene sich rechtzeitig Hilfe und Unterstützung holen.

2. Sorgen und Ängste

Eine Nierenerkrankung löst sowohl bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen selbst, als auch bei den Eltern und anderen engen Bezugspersonen große Sorgen und Ängste aus und wirft viele Fragen auf, z.B.

- Wie stark schränkt die Nierenerkrankung das Leben ein?
- Wie geht das Umfeld (Freunde, Lehrer, usw.) mit der Erkrankung um?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Wann ist eine Dialyse notwendig?
- Welche Nebenwirkungen hat die Dialyse?
- Ist eine Nierentransplantation nötig und wird es rechtzeitig ein Spenderorgan geben?
- Welche Probleme können nach einer Transplantation auftreten?

3. Hilfe und Unterstützung für nierenkranke Kinder und ihre Familien

Sorgen und Ängste begleiten viele Familien mit nierenkranken Kindern. Wichtig ist, das Betroffene ihre eigenen Bedürfnisse erkennen und sich bei Bedarf Hilfe und Unterstützung holen, z.B.:

- Mit den **behandelnden Ärzten** über offene Fragen und Sorgen sprechen, die Behandlung und mögliche Nebenwirkungen genau erklären lassen.
- **Selbsthilfegruppen** bieten Austausch, langjährige Erfahrungen und hilfreiche Tipps. Adressen bietet der Bundesverband Niere e.V. unter www.bundesverband-niere.de > Angebot > Selbsthilfe vor Ort > Elternvereine.
- Eine **Psychotherapie** kann sowohl betroffene Kinder und Jugendliche, als auch Eltern oder Geschwister bei der Krankheitsbewältigung unterstützen. Näheres unter [Psychotherapie](#).
- Eine **Kinderheilbehandlung** (Kinder- und Jugendreha) kann die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Nierenerkrankungen verbessern. Näheres unter [Kinderheilbehandlung](#).
- **Mutter-Kind-** oder **Vater-Kind-Kuren** bieten eine Auszeit vom Alltag, Bewegungs- und Entspannungsangebote sowie psychologische Unterstützung. Näheres unter [Reha und Kur für Mütter und Väter](#).
- Im Anschluss an eine Nierentransplantation kann auch eine **familienorientierte Rehabilitation** in Frage kommen. Näheres unter [Familienorientierte Rehabilitation](#).

4. Dialysepflicht (Hämodialyse)

4.1. Kleinkinder

Wenn möglich, sollten Kinder in spezialisierten Kinderdialysezentren dialysiert werden. Diese sind auf die besonderen Bedürfnisse von Kindern eingestellt. Spezielle Teams aus den Bereichen der Kinderkrankenpflege, Kinderpsychologie, Sozialpädagogik und Ernährungsberatung 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.

4.2. 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, die nach den Wünschen und Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen gestaltet werden kann.

4.3. Sport und Bewegung während der Dialyse

Kinder und Jugendliche, die dialysepflichtig sind, haben oft wenig Zeit für Sport und Bewegung. Dies ist jedoch wichtig, um Muskelkraft und körperliche Fitness zu erhalten. Viele Dialysezentren bieten Sport- und Bewegungsangebote während der Dialyse an. Näheres unter [Nierenerkrankungen > Dialyse > Sport](#).

4.4. Adressen von Kinderdialysezentren

Adressen von Kinderdialysezentren in Deutschland bietet die Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie unter <https://gpn.de> > [Service > Dialysezentren](#).

5. Schule

5.1. 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 ggf. die Medikamenteneinnahme auch während des Unterrichts möglich sind.

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

Um Kinder und Jugendliche in der Schule und der Klassengemeinschaft bestmöglich zu unterstützen, sollten

- Klassenlehrer informiert und sensibilisiert werden.
- Klassenkameraden über die Erkrankung und deren Folgen informiert werden, um "Mobbing", z.B. wegen häufigen Toilettengängen oder verändertem Aussehen, zu vermeiden.
- Ausflüge, Fahrten und Freizeiten ermöglicht werden.

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

5.2. Schulausflüge

Bei Schulausflügen sollten Kinder/Jugendliche folgende Dinge mit sich führen:

- Telefonnummern von Eltern und behandelnden Ärzten.
- 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 der Lehrer parat haben, um ihr Kind jederzeit erreichen zu können, falls ein Spenderorgan zur Verfügung steht.

5.3. Schulsport

Ob und in welchem Umfang nierenkranke Schüler am Schulsport teilnehmen können, müssen die behandelnden Ärzte entscheiden. Im Idealfall stimmt der Kindernephrologe die Wünsche des Kindes mit dessen gesundheitlicher Eignung ab. Generell sind Sport und Bewegung sehr wichtig, um den Muskelaufbau, das Herz-Kreislauf-System und den Stoffwechsel zu fördern und um körperliche Fitness und psychisches Wohlbefinden zu erhalten.

In der richtigen Dosis kann Schulsport 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.

5.4. Praxistipp

Hilfreiche Tipps für Eltern und Lehrer von nierenkranken Kindern und Jugendlichen bietet der Bundesverband Niere e.V. unter www.bundesverband-niere.de > [Informationen > Nierenerkrankungen bei Kindern](#).

6. 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. Informationen dazu unter folgenden Links:

[Haushaltshilfe](#)

Tagesmutter/-vater: [Tagespflege von Kindern](#)

[Ambulante Familienpflege](#)

[Sozialpädagogische Familienhilfe](#)

[Kinderbetreuungskosten Reha](#)

7. Verwandte Links

[Kinderpflege-Krankengeld](#)

[Kinder im Krankenhaus](#)

[Nierenerkrankungen](#)

[Nierenerkrankungen > Symptome - Ursachen - Behandlung](#)

[Nierenerkrankungen > Schwerbehinderung](#)

[Transplantation](#)

[Leistungen für Eltern, Kinder und Jugendliche](#)

[Leistungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen](#)