

# Keine kleinen Erwachsenen

## Anforderungen an die Betreuung chronisch kranker Kinder aus Elternsicht

(Zur Einweihung des neuen KfH-Nierenzentrums für Kinder und Jugendliche  
Heidelberg am Samstag, 18. Oktober 2008)

Als die KfH-Kinderdialyse vor einigen Monaten ihre Arbeit in der neuen Angelika-Lautenschläger-Klinik aufnahm, wurde im Wartebereich Bekanntschaft mit dem neuen Aquarium gemacht. Zunächst schwammen darin nur kleine gelbe Barsche.

Aber man musste Glück haben, um sie zu sehen, oder sehr viel Geduld und Zeit aufwenden, um so lange warten zu können, bis sich die scheuen Fische zeigten. Erst als Tage später weitere Aquariumbewohner hinzukamen, bekam man auch die gelben Erstbezieher regelmäßig zu Gesicht. Zusammen mit blauen und anderen Fischen fühlen sie sich jetzt wohl und bewegen sich sicher und zufrieden in ihrem Element.

Seltsam, dass Fische aus einem ostafrikanischen See und chronisch kranke Kinder samt ihrer Familien so viel verbindet.

Wenn die Krankheit auftritt, wenn nach Diagnosen, Untersuchungen und Therapien gewiss ist, dass das eigene Kind nie mehr gesund werden kann, bricht über die ganze Familie die Angst vor der Zukunft herein. So wie die gelben Barsche instinktiv die Schlupflöcher der Felslandschaft des Aquariums finden, so würden sich auch das kranke Kind, seine Geschwister und Eltern am liebsten alten Schlupflöchern zuwenden, sich verkriechen, anstatt sich den neuen, unbekannteren Herausforderungen zu stellen.

Wenn Sie einmal die Möglichkeit haben, in einer Erwachsenenendialyse vorbeizuschauen, dann werden sie diesem Phänomen des innerlichen Rückzugs garantiert begegnen. Wenn Patienten mit dem Taxi anreisen, sich wortlos in ihr Bett fallen und punktieren lassen, die Decke über den Kopf ziehen und sich schlafend oder Fernseh schauend so lange ausklinken, bis die Prozedur überstanden ist, dann kann von einer aktiven, selbstbestimmten Krankheitsbewältigung keine Rede mehr sein.

Um bei unserem Bild vom Aquarium zu bleiben: Es bedarf einer ganzen Menge anderer Fische, damit sich die scheuen Exemplare nicht zurückziehen, sondern begleitet und gestärkt in ihrem Element bewegen können.

Dem inneren Chaos, das auch im weiteren Krankheitsverlauf durch Rückschläge immer wieder entstehen kann, kann nur durch Struktur und Vertrauen begegnet werden.

Das erste und wichtigste Vertrauen muss zwischen Eltern und ihrem kranken Kind entstehen. Hier ist von früher Kindheit an kein Platz für Geheimnisse. Mit Offenheit und Ehrlichkeit sind Entscheidungen und Behandlungen besser zu treffen und zu tragen. Selbst ein drei- oder vierjähriges Kind ist nicht zu jung, um zu erfahren, dass die Krankheit bleibt. Aber es kann erst damit umgehen, wenn es erfährt, welche Mittel und Wege es gibt, trotzdem ein lebenswertes Leben führen zu können. Im Falle unserer Erkrankungsform reicht die Spannbreite von der präventiven Lebensführung über eine stabile Peritoneal- oder Hämodialyse bis zur erfolgreichen Transplantation.

Auf der Basis eines umfassenden, auf den jeweiligen Patienten zugeschnittenen Aufklärungsgesprächs zwischen Arzt, Patient und Eltern kann das Ziel einer optimalen Lebensqualität ins Auge gefasst und über Jahre hinweg verfolgt

werden. Das magische Dreieck aus Patient, Eltern und Arzt markiert einen wesentlichen Unterschied zum erwachsenen Nierenkranken.

Dabei verhält sich zwischen Eltern und Kind die Verantwortung für die Entwicklung des Patienten und das damit zusammenhängende Lebensgefühl umgekehrt proportional zum Alter des Kindes. Haben die Eltern zunächst die Aufgabe, sich mit den medizinischen Komponenten der Krankheit wie Blutdruck, Wachstum, Hormonhaushalt, Dialyse und Transplantation vertraut zu machen, so müssen sie dieses Wissen und die damit zusammenhängende Verantwortung mit zunehmendem Alter an ihr Kind abgeben, um es im Idealfall am Ende der Kindheit als selbstbestimmten Patienten in die Erwachsenenendialyse oder Erwachsenenachsorge nach Transplantation zu entlassen.

Auf diesem Wege dürfen Kinder und Eltern nicht alleine gelassen werden. Mütter und Väter erwarten in der schwierigen Lage der Begleitung eines chronisch kranken Kindes zurecht Unterstützung, die dem jeweiligen Alter des Patienten gerecht wird.

Das beginnt mit der Möglichkeit des Rooming In auf der nephrologischen Station, um bei Blutentnahmen dem Kind Trost zu spenden und sich zugleich in die Wirkungen von Medikamentengaben und Therapien einzudenken.

Übergänge ins Kindergarten- und Schulalter erfordern ebenso neue Strategien und Hilfen durch Ärzte und psychosoziale Mitarbeiter wie später der Übergang von Schule zum Beruf.

Wenn wir registrieren, dass sich Politik und Gesellschaft die Verbesserung der Kindererziehung und des Kindeswohls zu einer zentralen Aufgabe gemacht haben, müssen wir als Eltern chronisch kranker Kinder deutlich machen, dass sich diese Entwicklung auch in der Ausstattung von Kinderdialysen und

Kinderkliniken fortsetzen muss. Die medizinische Versorgung und Therapien für Kinder können und dürfen nicht mit den Bedingungen in der Erwachsenenmedizin gleichgesetzt werden. In dieser Frage sehen wir uns durch die Bundestagsabgeordnete Maria Böhmer, Schirmfrau des Deutschen Dialyseverbandes, ebenso unterstützt wie durch Professor Dr. Franz Schäfer, der als Leiter der Abteilung pädiatrische Nephrologie bei der Einführung der patientenbezogenen Abrechnung an Krankenhäusern in Deutschland auf den besonderen medizinischen und pflegerischen Betreuungsbedarf an Kinderkliniken hingewiesen hat.

Kommen wir zu unserem Bild zurück: Wenn die bunten Barsche im Aquarium der Kinderdialyse umherschwimmen, liegen zur selben Zeit Kinder und Jugendliche an ihren Hämodialysegeräten. Sie haben teilweise eine weite An- und Rückfahrt. Sie sind dreimal pro Woche bis zu fünf Stunden zur Ruhe an der Maschine gezwungen, obwohl sich der junge Körper bewegen möchte. Es wäre fatal, diese Mädchen und Jungen nur dem Fernseher oder Laptop zu überantworten. Ihre soziale, motorische und schulische Entwicklung braucht ständig Anreize durch Heilpädagogen, Kliniklehrer, engagierte Dialyseschwester und -pfleger sowie den Dialysearzt, der sie in aktuelle medizinische Entscheidungen einbindet, so wie auch ihre erfolgreich transplantierten Schicksalsgenossen Eigenverantwortung für ihre Immunsuppression und körperliche Entwicklung zu übernehmen haben.

Nein, wir haben es nicht mit kleinen Erwachsenen zu tun, wenn wir uns den Bedürfnissen chronisch nierenkranker Kinder und Jugendlicher zuwenden. Vor uns stehen und liegen Mädchen und Jungen mit Fragen, die heute einer Antwort bedürfen, um für das Morgen eine Chance zu haben. Wenn es gut läuft, dann sind sie nicht nur selbstbestimmt und selbstbewusst, dann können sie sogar ganz

schön unbequem werden. Schließlich schwimmt auch der eine oder andere einstmals scheue gelbe Barsch inzwischen schneller als sein blauer Freund.