
**Medizinische Universität Graz
Am Institut für Pflegewissenschaft
Studiengang Gesundheits- und Pflegewissenschaften**

Bakkalaureatsarbeit

Leber- und Nierentransplantation im Kindes- bzw. Jugendalter mit Fokus auf Rehabilitation

AutorIn: Lisa Gantschnig
Geburtsdatum: 01.12.1990
Matrikelnr.: 0912525

BetreuerIn: Ao. Univ.-Prof. Dr.phil., Gries, Anna
8010 Graz, Harrachgasse 21/V

Lehrveranstaltung: Physiologie

Ort: Graz
Abgabetermin: 10. Juli 2012
Bearbeitungszeit: vier Monate

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Weiters erkläre ich, dass ich diese Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt habe.

Graz, am 10. Juli 2012

Unterschrift

A handwritten signature in black ink that reads "Lisa Gantschnig". The signature is written in a cursive style with a loop at the end of the last name.

Danksagung

Mit der vorliegenden Bachelorarbeit geht der erste Abschnitt meines Studiums zu Ende. Ich möchte mir deshalb an dieser Stelle die Zeit für ein paar Worte des Dankes nehmen. Allen voran möchte ich meiner Mutter danken, die mich mein ganzes Leben lang unterstützt hat und ohne die ich es niemals bis hierher geschafft hätte.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an alle, die mich bei der Erstellung meiner Bachelorarbeit unterstützt haben, insbesondere das Team vom Rehabilitationszentrum Ederhof möchte ich hier erwähnen. Außerdem bedanke ich mich bei Univ.-Prof. Dr. phil. Anna Gries, die mir entscheidende Hinweise zur Abfassung dieser Arbeit gab. Besonders bedanken möchte ich mich noch bei meinen Freunden und Freundinnen, die mich immer wieder aufbauten und motivierten.

Zusammenfassung

Durch die Fortschrittlichkeit der Medizin wurde es möglich, verschiedene Organe von einem Körper in einen anderen zu übertragen. Die Ursachen dieser Notwendigkeit liegen bei verschiedenen akuten und chronischen Krankheiten. Durch Organtransplantationen kann unzähligen Menschen ein lebenswertes und langes Leben eröffnet werden. Leber- und Nierentransplantationen sind heutzutage schon beinahe zu Routineoperationen geworden. Der Mangel an Organen ist jedoch groß und die Warteliste der Empfänger/Empfängerinnen lang. Durch Lebendspenden ist es jedoch möglich, diesem Missverhältnis, zumindest ein Stück, entgegenzuwirken. Die Versorgung nach einer Organtransplantation spielt ebenfalls eine große Rolle für die Genesung. Hierfür wurden Rehabilitationszentren geschaffen, um den Übergang eines langen und mühseligen Krankenhausaufenthaltes in den Alltag und in ein neues Leben zu erleichtern. Besonders Kinder bedürfen einer solchen Betreuung, da durch eine Transplantation viele physische und psychische Belastungsfaktoren entstehen.

Abstract

Due to medical progress, it became possible to transfer various organs from one human being to another. Different acute and chronic illnesses are responsible for such an accomplishment. Because of organ transplantation, nowadays many people are able to live a liveable and long life. Today liver and kidney transplants are routine operations. However, the shortage of organs is large and the waiting list of the recipients long. It is possible to minimize this imbalance at least a little by living donors. Therapy after transplantation also plays a large role in recovery. For this purpose, rehabilitation centres have been created to facilitate the transition of a long and arduous stay in the hospital and into a new life. Especially children need rehabilitation, because of the physical and psychological stressors which develop through transplantation.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Transplantationsgeschichte	3
3. Das Transplantationsgesetz	4
4. Die Schritte zur Organspende	7
6. Die Leber	9
6.1 Aufgaben der Leber	9
6.2 Erkrankungen der Leber	9
6.2.1 <i>Virushepatitis</i>	10
6.2.2 <i>Leberzirrhose</i>	10
6.2.3 <i>Leberkrebs</i>	10
6.2.4 <i>Primär biliäre Zirrhose (PBC)</i>	10
6.2.5 <i>Autoimmunhepatitis</i>	10
6.2.6 <i>Akutes Leberversagen</i>	11
6.3 Lebertransplantation	11
6.3.1 <i>Operationstechnik</i>	11
6.3.2 <i>Betreuung nach der Operation</i>	12
6.3.3 <i>Immunsuppression</i>	12
6.3.4 <i>Komplikationen</i>	13
6.3.5 <i>Nachsorge</i>	13
6.3.6 <i>Erfolgsaussichten</i>	14
7. Die Niere	14
7.1 Aufgaben der Niere	14
7.2 Erkrankungen der Niere	14
7.2.1 <i>Diabetische Nephropathie</i>	14
7.2.2 <i>Glomerulonephritis</i>	15
7.2.3 <i>Pyelonephritis</i>	15
7.2.4 <i>Analgetika – Niere</i>	15
7.2.5 <i>Nephrosklerose</i>	15
7.2.6 <i>Zystennieren</i>	15
7.3 Transplantation	16
7.3.1 <i>Operationstechnik</i>	16
7.3.2 <i>Betreuung nach der Operation</i>	17
7.3.3 <i>Immunsuppression</i>	17

7.3.4	<i>Komplikationen</i>	17
7.3.5	<i>Nachsorge</i>	18
7.3.6	<i>Erfolgsaussichten</i>	18
8.	Transplantation bei Kindern	18
8.1	Lebertransplantation bei Kindern	19
8.2	Nierentransplantation bei Kindern	19
9.	Lebensqualität nach Transplantation	20
9.1	Definition	20
9.2	Beeinflussende Faktoren	21
9.3	Fazit	21
10.	Das Rehabilitationszentrum „Ederhof“	22
10.1	Allgemeines	22
10.1.1	<i>Ziele</i>	23
10.1.2	<i>Struktur und Prozess</i>	24
10.2	Therapeutische Elemente	27
10.2.1	<i>Ärzte/Ärztinnen und Pflegepersonal</i>	27
10.2.2	<i>Pädagogische Betreuung</i>	27
10.2.3	<i>Physiotherapie</i>	28
10.2.4	<i>Verhaltenstherapeutische Betreuung</i>	28
10.3	Vorteile einer Rehabilitation nach einer Transplantation	29
11.	Diskussion	31
12.	Quellenverzeichnis	33
12.1	Literaturverzeichnis	33
12.2	Abbildungsverzeichnis	35

1. Einleitung

„Der Mensch ist eine in der Knechtschaft seiner Organe lebende Intelligenz“

(Aldous Huxley, 1894-1963).

Noch vor einigen Jahren waren Menschen, die an Erkrankungen von Organen litten, dem Tode geweiht. Doch durch den medizinischen Fortschritt ist es heute möglich, Organe wie Niere, Leber, Herz, Lunge, Pankreas und Dünndarm zu transplantieren. Solche Behandlungen retten das Leben vieler Menschen und sorgen für die Steigerung der Lebensqualität. In dieser Arbeit werden Organtransplantationen von Leber und Niere behandelt. Einem Leberversagen kann nur mit einer Transplantation entgegengewirkt werden. Bei der Niere gibt es neben der Organübertragung eine weitere Therapiemethode, die Dialyse. Aspekte, welche trotzdem für eine Nierentransplantation sprechen, sind nicht nur eine bessere Lebensqualität, sondern auch der positive Einfluss auf die Lebenserwartung eines Patienten/einer Patientin (vgl. Molzahn 2004, S. 6).

Das Funktionieren des neuen Organs für längere Zeit ist die eigentliche Herausforderung. Durch Forschungen über das Abwehrsystem des Menschen konnten Medikamente, sogenannte Immunsuppressiva, entwickelt werden, welche das eigene Immunsystem unterdrücken und somit die Abstoßung der Leber oder Niere verhindern (vgl. Roche Austria 2007, S. 3).

Die Thematik der Transplantation und ihre umgebenden Maßnahmen, besitzen eine hohe gesellschaftliche Relevanz und müssen interdisziplinär gehandhabt werden, denn nicht nur Ärzte/Ärztinnen und Pfleger/Pflegerinnen, sondern auch Ethiker/Ethikerinnen oder Juristen/Juristinnen sind hier gefragt.

Ungefähr 3500 Organe, zumeist Nieren, werden in Deutschland jährlich transplantiert und die Zahl steigt. Dazu ist zu sagen, dass die Anzahl jener, die auf eine Transplantation warten, um einiges höher ist als jene, die sich zum Spenden bereit erklären (vgl. Molzahn 2004, S. 6).

Nach so einem Eingriff ist eine gute Rehabilitation sehr wichtig. Meine Praktikumsarbeit im Rehabilitationszentrum Ederhof für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation hat mich diesem Thema und auch den Menschen mit

Transplantation näher gebracht. Darum möchte ich mich im Zuge dieser Bachelorarbeit eingehender mit diesem Bereich beschäftigen und folgende Forschungsfragen beantworten. Inwiefern ist ein Aufenthalt in einem Rehabilitationszentrum notwendig? Welche Vorteile ergeben sich aus einem Aufenthalt in einem Rehabilitationszentrum?

Die Geschichte der Transplantation wird von Beginn an aufgerollt und eine Auseinandersetzung mit dem Transplantationsgesetz wird folgen. Anschließend wird die Transplantation von Leber und Nieren genauer erläutert, wobei speziell auf Erkrankungen, Operation, Nachsorge, Komplikationen und Medikamente eingegangen wird. Die Lebensqualität nach der Transplantation ist ein essentieller Aspekt, der ebenfalls in dieser Bachelorarbeit behandelt wird. Am Ende dieser Arbeit wird der Bereich der Rehabilitation im Detail dargelegt und am Beispiel des Rehabilitationszentrums Ederhof anschaulich gemacht.

2. Transplantationsgeschichte

In Europa finden sich schon im 4. Jahrhundert nach Christus Hinweise darauf, dass die Organübertragung die Menschen schon lange beschäftigt hat. So sollen zwei Ärzte namens Cosmas und Damian einem verletzten Ritter ein Bein von einem kurz vorher verstorbenen Mohren verpflanzt haben. Mehrere Sagen berichten aber auch schon vor Christus von Herztransplantationen und Ähnlichem (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 1).

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde erstmals mit Hilfe der modernen Transplantationsmedizin versucht, eine Niere von einem Hund in den Hals einer Ziege zu übertragen. Diese Operation wurde von Emmerich Ullmann (1861 – 1937) durchgeführt. Alexis Carrel und David Guthrie, zwei weitere Forscher, beschäftigten sich zur selben Zeit mit einer gewissen Technik, um ein Organ an die Gefäßanschlüsse des Empfängers/der Empfängerin schließen zu können. Durch das Entwickeln dieser Techniken wurde ein großer Meilenstein für die heutige Transplantationsmedizin gelegt. Ab diesem Zeitpunkt wurde immer mehr Grundlagenwissen über die Transplantationsmedizin hervorgebracht. Zu diesem Wissen zählten einerseits die chirurgische Vorgehensweise und andererseits die Immunologie. (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 2f.).

Das Funktionieren der transplantierten Organe im Empfängerkörper war jedoch zeitlich begrenzt, trotz einer korrekten Anwendung der chirurgischen Technik. Zum Beispiel wurde 1953 in Boston eine Niere transplantiert, mit der der Empfänger aber nur sechs Monate lang leben konnte. Zu diesem Zeitpunkt war jedoch noch nicht bekannt, dass dies auf das Immunsystem des Empfängers zurückzuführen war. Die Entdeckung von Konrad Landsteiner, das Blutgruppensystem A-B-0, legte den Grundstein in die richtige Richtung. Es war nun bekannt, dass der Körper zwischen „eigen“ und „fremd“ unterscheiden konnte. Die darauffolgenden Jahre brachten weitere Erkenntnisse in der Thematik der Immunologie. Hier ist vor allem Peter Medarwar zu erwähnen, der die Basis zur Entwicklung der Immunsuppression schaffte (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 4f.).

Ungefähr in der Hälfte des 20. Jahrhunderts wurde erkannt, dass die Spenderorgane alle vom Immunsystem des Empfängers/der Empfängerin zerstört wurden. Dies warf eine neue Frage auf und zwar, wie man die Immunabwehr des Körpers unterdrücken konnte. Der erste richtige Erfolg einer Transplantation wurde 1954 in Boston erzielt, als eine Niere von einem eineiigen Zwilling in den Körper des anderen Zwillings übertragen

wurde, welcher damit acht Jahre lang lebte. Eineiige Zwillinge verfügen nämlich über dieselbe genetische Ausstattung, wodurch sich das Immunsystem täuschen lässt (vgl. Novartis Transplant Österreich 2012).

Durch diese Transplantation wurde bewiesen, dass die Verpflanzung einer Niere in einen anderen Körper grundsätzlich möglich ist. Nun galt es nach Unterdrückungsmethoden des Immunsystems zu forschen. Nach dem Versuch einer erfolglosen Ganzkörperbestrahlung, welche schwerste Nebenwirkungen nach sich zog, wurde die erste bekannte immunsuppressive Substanz, das Mercaptopurin, von Robert Schwartz und William Danesh in einem Experiment ausprobiert. Das Azathioprin und Kortison folgten. Heute kann man auf stärkere und verträglichere Immunsuppressiva zurückgreifen (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 6).

Etwa ein Jahrzehnt nach der ersten erfolgreichen Übertragung einer Niere, brachte die Medizin die nächste Sensation, eine Herztransplantation. Der 50 Jahre alte Louis Washanski überlebte 18 Tage lang mit seinem neuem Herzen. In den 1950er Jahren erfolgte dann die erste Lebertransplantation (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 7f.).

Die Transplantationsmedizin ist heute eine bewährte Methode zur Behandlung von verschiedenen Organerkrankungen. Sie rettet nicht nur das Leben von vielen Menschen, sondern bietet ihnen auch die Möglichkeit, ihre Lebensqualität zu steigern (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 9).

3. Das Transplantationsgesetz

Dieses Gesetz „regelt die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen“ (Bartels/Hauss 2004, S. 22). Zudem sind Fragen bezüglich des Rechts und der Organisation abgedeckt. In den meisten europäischen Ländern liegt besagtes Gesetz vor, die Ausnahme bilden Albanien, Kroatien, Ukraine, Irland, Estland, Litauen und einzelne Gebiete in der Schweiz (vgl. Bartels/Hauss 2004, S. 22). In Deutschland wurde das Transplantationsgesetz (TPG) im Dezember 1997 eingeführt (vgl. Dörfel 2005, S. 77).

Es gibt unterschiedliche Regelungen, wie eine Organtransplantation gehandhabt wird. Diese variieren von Land zu Land. In der Mehrheit gilt die (erweiterte) Zustimmungslösung doch es kommen auch die (erweiterte) Widerspruchslösung und die (erweiterte) Einwilligungslösung vor. In der Bundesrepublik Deutschland wird die Handhabung durch eine erweiterte Zustimmungslösung geregelt. Bei dieser muss der

potentielle Spender/die potentielle Spenderin eine schriftliche Zustimmung abgegeben haben. Ansonsten werden die Angehörigen dazu aufgefordert, im Sinne des Spenders/der Spenderin zu handeln und entweder der Organentnahme zuzustimmen, oder diese abzulehnen (vgl. Bartels/Hauss 2004, S. 22). Im Folgenden ist ein Organspendeausweis abgebildet, durch den die Zustimmung erfolgen kann.

DATUM

UNTERSCHRIFT

Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise

Straße

PLZ, Wohnort

Name, Vorname

Telefon

Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:

JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.

JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:

JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:

NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.

oder Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:

Erklärung zur Organ- und Gewebespende

Organspendeausweis

nach § 2 des Transplantationsgesetzes

Organspende

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße

PLZ, Wohnort

Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 / 90 40 400.

Abbildung 1: Organspendeausweis

In Österreich ist das Transplantationsgesetz im Krankenanstaltengesetz festgelegt (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 53). Hier gilt die sogenannte Widerspruchslösung, bei welcher ein Entnehmen der Organe immer legitim ist, sofern kein schriftlicher Widerspruch des Spenders/der Spenderin vorliegt (vgl. Dörfel 2005, S. 77). Dieses Gesetz strebt nach „Rechtssicherheit, Transparenz, Verhinderung der Kommerzialisierung und Erhöhung der Organspendebereitschaft“ (Bartels/Hauss 2004, S. 23).

Im TPG sind verschiedenste Aspekte der Organspende geregelt. An dieser Stelle wird jedoch nur näher auf die Entnahme von Organen bei Verstorbenen und Lebenden eingegangen.

Wie bereits erwähnt, darf eine Organentnahme in Österreich nur bei schriftlicher Ablehnung nicht erfolgen. Ein wichtiger Schritt, der noch zu klären gilt, ist die Auffassung des Todes. Als offizielles, zuverlässiges Zeichen des Todes bei Spendern, ist der Hirntod anzusehen. Es ist obligat, diese Art des Abscheidens durch zwei unbeteiligte Ärzte/Ärztinnen diagnostizieren zu lassen (vgl. Bartels/Hauss 2004, S. 25ff.). Bei Lebendspendern ist es so geregelt, dass der Spender/die Spenderin das 18. Lebensjahr vollendet haben und fähig sein muss, eine Einwilligung abzugeben. Eine ärztliche Untersuchung soll Aufschluss darüber geben, ob die Person für die Organspende geeignet ist. Des Weiteren muss festgestellt werden, ob das Risiko der Operation niedrig genug ist, sodass der Spender/ die Spenderin keine gesundheitlichen Schäden erleidet. Um einen Handel mit Organen zu vermeiden, wurden die Personen, die spenden dürfen, auf den engsten Verwandtenkreis reduziert (vgl. Bartels/Hauss 2004, S. 30f.).

Regelungen im TPG beziehen sich größtenteils auf eine Spende nach dem Tod eines Menschen, aber auch die Lebendspende wird behandelt. Am wichtigsten, im Bezug auf eine Spende zu Lebzeiten, ist die Freiwilligkeit, das Wissen bezüglich Risiken und die Untersuchungsergebnisse vor der Transplantation. Da die Lebendspende im Gebiet der Transplantation immer mehr an Bedeutung gewinnt, ist es essentiell, festgelegte Regelungen diesbezüglich aufzuweisen. Die Diskrepanz zwischen Menschen, die eine Organtransplantation benötigen und der Anzahl der zur Verfügung stehenden Organe ist sehr groß. Aus diesem Grund ist das TPG eine unabdingbare Ordnung, welche den Organhandel zu vermeiden versucht (vgl. Enke/Offner 2004, S. 44).

4. Die Schritte zur Organspende

Jeder Mensch kann im Laufe seines/ihrer Lebens in die Situation kommen, auf ein fremdes Organ angewiesen zu sein, möglicherweise durch akute oder chronische Krankheiten, bei welchen eine Transplantation oftmals die letzte Rettung ist. Bei Nierenerkrankungen gibt es verschiedene Maßnahmen, die die Zeit des Wartens auf das neue Organ überbrücken können. Einerseits gibt es die Hämodialyse, mit welcher das Blut durch eine Maschine gereinigt wird, andererseits bietet die Peritonealdialyse, durch welche sich die Giftstoffe vom Bauchfell in eine Spüllösung bewegen, eine weitere Option. Die Dialyse bedeutet eine große Belastung und Abhängigkeit für die Patienten und Patientinnen. Der Arzt/die Ärztin klärt die Patienten/Patientinnen über etwaige Komplikationen und Risiken, aber auch Hoffnungen einer Transplantation auf. Wenn sich die Person sicher ist, ein fremdes Organ annehmen zu wollen, wird ein ausgewähltes Transplantationszentrum kontaktiert. In den Niederlanden, bei der Institution Eurotransplant, existiert eine Liste, auf die die wartenden Patienten/Patientinnen seitens des Transplantationszentrums gesetzt werden. Deutschland, Österreich, Niederlande, Belgien und Luxemburg beanspruchen eine gemeinsame Liste und stehen in Kooperation miteinander (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 72).

Es kann Tage, aber auch Jahre dauern, bis ein passender Spender/eine passende Spenderin gefunden wird, da die Diskrepanz zwischen Patienten/Patientinnen auf der Warteliste und bereitstehenden Organen sehr hoch ist (vgl. Brauer et al. 2006, S. 34). Wenn ein Organ zur Transplantation zur Verfügung steht, werden jegliche Befunde und Fakten an Eurotransplant weitergeleitet. Verschiedene ethische und medizinische Anhaltspunkte, die von einem Expertenteam ausgearbeitet wurden, spielen bei der Weitergabe des Organs an den Empfänger/die Empfängerin eine wesentliche Rolle. Zu diesen Kriterien zählen unter anderem die Blutgruppe und die bei der Niere wichtigen Gewebemerkmale (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 72). Die Dauer der Wartezeit ist ein grundlegender Aspekt, der ebenfalls darüber entscheidet, wer die Niere oder Leber bekommt (vgl. Brauer et al. 2006, S. 30). Die Konservationszeit für Nieren beträgt 36 Stunden, bei der Leber sind es maximal 24 Stunden. Somit ist auch die Region, in der die potenziellen Empfänger/Empfängerinnen leben, mitentscheidend für die Auswahl (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 73f.).

Für die genannten Faktoren existiert ein Punktesystem bei Eurotransplant. Es werden Punkte für die Dauer der Wartezeit, Lage der Region und Verträglichkeit der Gewebemerkmale verteilt. Kinder, aber auch Patienten/Patientinnen mit kaum

auftretenden Gewebemerkmale werden bevorzugt. Der Patient/die Patientin mit der höchsten Punktezahl hinsichtlich des zur Verfügung stehenden Organs wird kontaktiert. Aus diesem Grund ist es äußerst wichtig, dass die Patienten/Patientinnen zu jeder Tages- und Nachtzeit erreichbar sind (vgl. Brauer et al. 2006, S. 33f.).

5. Immunsuppression

Medikamente, die zur Unterdrückung des körpereigenen Abwehrsystems dienen, werden Immunsuppressiva genannt. Die Immunabwehr ist eine Schutzfunktion des Körpers, folglich stellt eine Therapie mit Immunsuppressiva eine grobe Verletzung dieser lebensnotwendigen Funktion dar (vgl. Schmid et al. 2011, S. 265).

Peter Medarwar war ein Pionier auf dem Gebiet der Immunologie und das Fundament für die heute gut funktionierende Immunsuppression wurde von ihm gelegt. Die ersten Versuche, das Immunsystem zu unterdrücken, wurden mit Hilfe der Ganzkörperbestrahlung erprobt, welche jedoch enorme unerwünschte Wirkungen mit sich brachte. Robert Schwarz und William Danesh experimentierten in Bosten mit den allerersten Medikamenten, welche in späterer Folge Immunsuppressiva genannt wurden. Mercaptopurin, Azathioprin und letztendlich Kortison wurden von den beiden Wissenschaftlern entwickelt (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 5f.).

Menschen, die ein Transplantat erhalten haben, müssen ihr gesamtes Leben lang Immunsuppressiva einnehmen, um die Immunabwehr zu unterdrücken und somit die Abstoßung des transplantierten Organs zu verhindern. In diesem Zusammenhang ist auch die Wichtigkeit der Hygiene und die Vermeidung von Infektionen als unverzichtbarer Punkt zu erwähnen (vgl. Nadel/Schmidt 1996, S. 85).

Arzneimittel, die zur Unterdrückung des Immunsystems verabreicht werden, sind Azathioprin, Ciclosporin, Glucocorticoide und selten Zytostatika. Wie bei nahezu jedem Medikament sind auch hier etliche Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Fieber, Schüttelfrost, Übelkeit, Magen-Darm-Beschwerden, verstärkte Behaarung oder Störung der Blutbildung zu beobachten. Diese unerwünschten Wirkungen variieren von Medikament zu Medikament (vgl. Schmid et al. 2011, S. 265). Für jeden Patienten/jede Patientin werden die Arzneimittel individuell ausgesucht und die Dosierung angepasst (vgl. Brauer et al. 2006, S. 73).

Die Verabreichung der Immunsuppressiva beginnt schon einige Zeit vor der Operation, wird während der Operation aufrechterhalten und bleibt auch nach der Transplantation

ein Bestandteil des PatientInnenlebens. Direkt nach der Organübertragung ist die Dosis am höchsten, was eine extreme Schwächung des Immunsystems mit sich bringt. Der Patient/die Patientin muss aus diesem Grund von jeglichen Krankheitserregern und Keimen ferngehalten werden. Dies bezieht sich auf den Besuch, bestimmte Mitbringsel und jegliche Gegenstände, auf denen sich Bakterien vermehren können (vgl. Brauer et al. 2006, S. 72).

Früher starben viele Patienten/Patientinnen nach einer Transplantation an infektiösen Komplikationen. Durch den Fortschritt der Medizin auf diesem Gebiet stehen heutzutage hochwertigere Antibiotika, sowie bekömmlichere Immunsuppressiva zur Verfügung. Dennoch ist die Gefahr, an einer Infektion zu erkranken bei einem immunsuppressierten Menschen viel höher. Oftmals wird Patienten/Patientinnen vorbeugend ein Arzneimittel gegen bestimmte Infektionen verabreicht (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 89f.).

Im Hinblick auf die Medikamenteneinnahme ist ein hohes Maß an Compliance notwendig. Gerade bei Kindern und Jugendlichen ist dies oft ein heikles Thema (vgl. Ederhof 2011, S. 2).

6. Die Leber

6.1 Aufgaben der Leber

Die Leber stellt das wichtigste Stoffwechselorgan im menschlichen Körper dar. Ihre Aufgaben beziehen sich hauptsächlich auf die Gallenbildung und den Fett-, Eiweiß- und Kohlenhydratstoffwechsel. Dieses Organ hat jedoch auch eine Entgiftungsfunktion, welche bei der Einnahme von Medikamenten oder bei dem Konsum von Alkohol eine wesentliche Rolle spielt. Außerdem werden Vitamine und Fette in der Leber gespeichert. Das Ausscheiden von Bilirubin, welches primär aus dem Abbau von roten Blutkörperchen entsteht, gehört ebenfalls zu den Aufgaben der Leber. Ein Leben ohne Leber ist dem Menschen nur für wenige Stunden möglich (vgl. Hasel et al. 2006, S. 510f.).

6.2 Erkrankungen der Leber

Eine Vielzahl von Krankheiten, welche chronisch oder akut bedingt sind, können Ursachen für den Verlust oder die Beeinträchtigung der Lebertätigkeit darstellen, bei welchen eine Transplantation oft die letzte Überlebenschance ist. Auf die bekanntesten wird im Folgenden näher eingegangen.

6.2.1 Virushepatitis

Diese Erkrankung wird durch Viren ausgelöst und führt in weiterer Folge zu einer Leberentzündung. Es werden die Hepatitis-Typen A bis G unterschieden, die jeweils andere Wege der Ansteckung gebrauchen, differente Inkubationszeiten haben und deren Folgeerkrankungen unterschiedlich sind. Die Symptomatik zu Beginn der Erkrankung ist jedoch ähnlich. Am europäischen Kontinent sind Hepatitis A, B und C am häufigsten vertreten. Eine Hepatitis wird chronisch genannt, wenn die Krankheit nach einem halben Jahr noch nicht ausgeheilt ist. Die Folge ist eine verminderte Funktion der Leber, welche im Endstadium zu einer Leberzirrhose führt (vgl. Hasel et al. 2006, S. 513).

6.2.2 Leberzirrhose

Die Leberzirrhose, auch Schrumpfleber genannt, wird durch eine kontinuierlich fortschreitende Krankheit definiert, welche mit einer irreparablen Schädigung der Leber verbunden ist und letztendlich zum Tod führt. Die Ursachen einer Leberzirrhose sind bei 50 Prozent der Erkrankten übermäßiger Alkoholkonsum (vgl. Hasel et al. 2006, S. 513).

6.2.3 Leberkrebs

Menschen, die an Leberzirrhose leiden, haben ein erhöhtes Risiko, an einem Leberzellkarzinom zu erkranken, vor allem dann, wenn diese chronische Erkrankung den Ausgang in einer Virushepatitis hat. Wenn der Leberkrebs an einigen Stellen auftritt, ist keine Entfernung einzelner Teile mehr möglich und eine Transplantation ist der letzte Ausweg. Die Möglichkeit für eine Organspende setzt jedoch voraus, dass nur die Leber von dem Karzinom betroffen ist (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 141f.).

6.2.4 Primär biliäre Zirrhose (PBC)

Die PBC ist eine Autoimmunerkrankung, von der vermehrt Frauen ab dem mittleren Alter betroffen sind. Bei dieser Art der Erkrankung bekämpft der Körper körpereigene Zellen. Das Fortschreiten der Krankheit zieht die Notwendigkeit einer Organtransplantation mit sich (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 142).

6.2.5 Autoimmunhepatitis

Das Krankheitsbild der Autoimmunhepatitis gleicht in vielerlei Hinsicht dem einer Virushepatitis. Im Gegensatz dazu ist die Reaktion des Körpers dieselbe wie bei der

primär billiären Zirrhose. Durch Immunsuppressiva kann die Autoimmunhepatitis gut in Schach gehalten werden, wobei im Verlauf der Krankheit mit einer Organtransplantation zu rechnen ist (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 143).

6.2.6 Akutes Leberversagen

Vergiftungen, Überempfindlichkeiten gegen bestimmte Medikamente aber auch Hepatitis B und C können zu akutem Leberversagen führen. Durch das Versagen der Leber wird ein Koma induziert, aus welchem der Patient/die Patientin nur durch eine Lebertransplantation gerettet werden kann (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 144).

6.3 Lebertransplantation

Erkrankungen der Leber führen im Endstadium meist zu akutem oder chronischem Versagen des Organs. Die lebensrettende Behandlung stellt in solchen Fällen nur eine Organverpflanzung dar. Die Übertragung einer gesunden Leber auf einen Patienten/ eine Patientin ist heutzutage mit einer Erfolgsquote von über 80 Prozent zu einer bedeutsamen und anerkannten Therapiemethode geworden. Die Lebensqualität ist in diesem Zusammenhang ein wichtiger Aspekt, auf den im Laufe dieser Arbeit näher eingegangen wird (vgl. Engelmann et al. 2006, S. 6).

6.3.1 Operationstechnik

Bei der Operationstechnik ist erwähnenswert, dass eine Organverpflanzung von einem Erwachsenen auf einen Jugendlichen ohne eine Verminderung der Leber stattfindet. Bei Kindern muss jedoch, angesichts des Größenunterschiedes, eine Reduktion durchgeführt werden. Dies geschieht mit Hilfe einer sogenannten „Reduktionsplastik“ (Engelmann et al. 2006, S. 12). Während bei einem erwachsenen Menschen und einem Jugendlichen der rechte Leberlappen bei der Übertragung verwendet wird, ist es bei Kindern üblich, den linken Leberlappen einzupflanzen. Somit können mit der sogenannten Splittransplantation, zwei Menschenleben gerettet werden (vgl. Engelmann et al. 2006, S. 12). Durch die folgende Grafik soll die Erklärung anschaulicher gemacht werden:

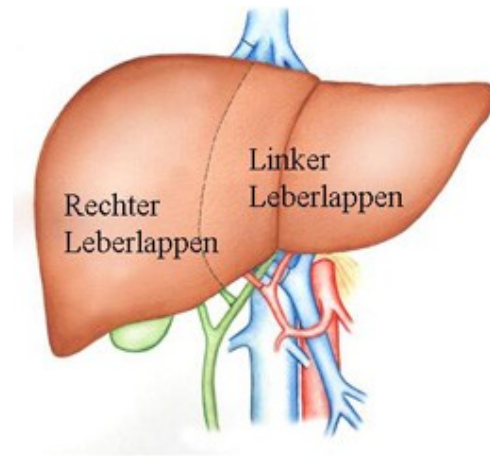


Abbildung 2: Leber

6.3.2 Betreuung nach der Operation

Das höchste Risiko für Nachblutungen besteht in den anfänglichen sechs bis zwölf Stunden nach der Operation. Hierbei muss der Status des Patienten/der Patientin durch eine postoperative Überwachung sichergestellt werden. Auch auf eine adäquate Nahrungsaufnahme des Transplantierten/der Transplantierten muss geachtet werden, denn Mangelernährung ist vor allem bei Kindern mit einer chronischen Lebererkrankung nicht selten. Empfohlen werden mehrere kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt, da dies auch zur Förderung des Gallenflusses beitragen soll (vgl. Engelmann et al. 2006, S. 13ff.).

6.3.3 Immunsuppression

Calcineurin-Inhibitor (meist Cyclosporin A) und ein Steroid (meist Methylprednisolon) bilden die Basis der immunsuppressiven Therapie.

Cyclosporin A hemmt ein Protein (Calcineurin), welches das Umschreiben von Genen in T-Zellen (weiße Blutkörperchen, welche als Abwehr des Immunsystems fungieren) anregt und auf diese Art und Weise das Immunsystem unterdrückt. Als Nebenwirkungen von Cyclosporin A können beispielsweise Kopfschmerzen, Krampfanfälle, Übelkeit, Erbrechen und Durchfall auftreten. Außerdem ist es möglich, dass die Betroffenen an einer Hyperkaliämie, bei welcher sich der Kaliumspiegel im Blut erhöht, leiden (vgl. Engelmann et al. 2006, S. 16f.).

Die Unterdrückung des Immunsystems durch Methylprednisolon wird ebenfalls durch die Hemmung des lymphatischen Systems hervorgerufen. Häufige Nebenwirkungen, die

durch die Einnahme von Methylprednisolon entstehen sind Muskelschwäche, Psychosen, Depressionen sowie Wachstums- und Wundheilungsstörungen (vgl. Engelmann et al. 2006, S. 18).

6.3.4 Komplikationen

Abgesehen von Zwischenfällen während der Operation kann es auch zu postoperativen Komplikationen kommen. Die primäre Dysfunktion, welche ein akutes Leberversagen aber auch ein Multiorganversagen mit sich ziehen kann, tritt sehr bald nach der Operation auf. Bei Kindern beläuft sich die Inzidenzrate dieser Komplikation auf fünf bis zehn Prozent. Nach mehreren postoperativen Tagen, kann es zu einer akuten Abstoßungsreaktion der Leber kommen. Etwa 80 Prozent der transplantierten Erwachsenen müssen solch eine Problematik durchleben. Kinder sind weitaus weniger häufig davon betroffen (40-50 Prozent). Neben der primären Dysfunktion und der akuten Abstoßungsreaktion kann auch eine chronische Abstoßungsreaktion auftreten. Das Sichtbarwerden dieser Komplikation kann Wochen, Monate aber auch Jahre dauern. Erwachsene und Kinder sind mit fünf bis zehn Prozent gleichermaßen betroffen. Diesen Komplikationen kann mit Medikamenten entgegengewirkt werden, jedoch ist oftmals eine Retransplantation unumgänglich (vgl. Engelmann et al. 2006, S. 27f.).

Auch Infektionen bei Transplantierten stellen eine Art der Komplikation dar. Als häufigster Verursacher eines Infekts wurde der Zytomegalie-Virus (CMV) ausgemacht. Diese Infektion tritt bei Kindern seltener auf als bei Erwachsenen. Akute oder chronische Abstoßungen werden durch eine Infektion mit CMV begünstigt (vgl. Engelmann et al. 2006, S. 31).

Die hyperakute Abstoßung tritt im Vergleich zur Nierentransplantation nur in einzelnen Fällen auf (vgl. Engelmann et al. 2006, S. 27).

6.3.5 Nachsorge

Eine Entlassung eines transplantierten Kindes erfolgt im Normalfall nach ungefähr vier Wochen. Kinder und Jugendliche sollten sich in den ersten drei Monaten nicht in große Menschenmengen begeben, wie zum Beispiel beim Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln. In dieser Zeit nach der Transplantation ist ein Aufenthalt in einem Rehabilitationszentrum die sicherste Lösung. Dieser soll bei der Überleitung in das alltägliche Leben Unterstützung bieten. Eine ambulante Betreuung, nach der Verpflanzung der neuen Leber ist auch Teil der Nachsorge (vgl. Engelmann et al. 2006,

S. 37).

6.3.6 Erfolgsaussichten

Durch den Fortschritt der medizinischen Forschung, insbesondere bezüglich der Immunsuppression, nimmt die Zahl der Überlebenden nach einer Organübertragung fortlaufend zu und die Transplantierten haben die Chance auf ein neues Leben. Die Überlebensrate nach zehn Jahren mit einer neuen Leber beträgt 70 Prozent. Großen Einfluss auf diese Rate haben die Erkrankungen, die zum Leberversagen geführt haben (vgl. Transplantationszentrum München, 2012).

7. Die Niere

7.1 Aufgaben der Niere

Als Ausscheidungsorgane müssen die Nieren verschiedene Aufgaben erfüllen. Stoffwechselprodukte wie Harnstoff oder Harnsäure werden über die Nieren ausgeschieden. Des Weiteren regeln sie den Wasser- und Elektrolythaushalt und sorgen für die Bildung von Erythropoietin, ein Hormon, welches für die Genese von roten Blutkörperchen verantwortlich ist. Auch der Kalziumspiegel hängt von der Funktionsfähigkeit der Nieren ab (vgl. Brauer et al. 2006, S. 14f.). Um das Überleben eines Menschen zu sichern, reicht eine Niere vollkommen aus, es entstehen keine Einschränkungen (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 92).

7.2 Erkrankungen der Niere

Verschiedene Krankheiten können zu einem Funktionsverlust der Niere führen, wodurch eine Nierenersatztherapie oder in weiterer Folge eine Nierentransplantation notwendig ist. Über die am öftesten auftretenden Erkrankungen wird an dieser Stelle informiert.

7.2.1 Diabetische Nephropathie

Diabetes mellitus Patienten/Patientinnen, bei welchen die Krankheit schon sehr weit fortgeschritten ist, können im Zuge des erhöhten Blutzuckerspiegels eine Nierenschädigung erleiden. Ein Viertel der Nierenschädigungen wird durch diese Krankheit hervorgerufen, wobei 18 Prozent auf Typ II und sechs Prozent auf Typ I fallen (vgl. Brauer et al. 2006, S. 19).

7.2.2 Glomerulonephritis

Die Auswirkungen dieser Krankheit sind primär am Glomerulum wahrzunehmen. Ärzte/Ärztinnen konnten einen Zusammenhang zwischen einer Glomerulonephritis und einer vorangegangenen Erkrankung der Atemwege ausmachen. Grundsätzlich sind die Ursachen für diese Krankheit jedoch noch nicht erforscht. Es handelt sich hierbei um eine häufig auftretende Nierenerkrankung (21 Prozent) (vgl. Brauer et al. 2006, S. 19).

7.2.3 Pyelonephritis

Diese Krankheit ist im Alltagsgebrauch unter dem Namen „Nierenbeckenentzündung“ zu finden. Die Ursache einer solchen Erkrankung ist meist eine bakterielle Infektion. Wenn Patienten/Patientinnen nicht vollständig genesen oder die Krankheit mehrfach auftritt, kann daraus eine chronische Pyelonephritis entstehen, die mit Nierengewebsverlust und einer nachlassenden Nierenfunktion einhergeht (vgl. Brauer et al. 2006, S. 19).

7.2.4 Analgetika – Niere

Schmerzmittel, welche über einen langen Zeitraum und in hoher Dosis eingenommen werden, können sich negativ auf die Niere auswirken und ein Nierenversagen hervorrufen. Elf Prozent der Nierenerkrankungen entstehen auf diese Weise (vgl. Brauer et al. 2006, S. 19).

7.2.5 Nephrosklerose

Zehn Prozent der Nierenschädigungen werden durch Hypertonie hervorgerufen, die seit längerer Zeit besteht. Der systolische Blutdruck zeigt Werte von über 140 mm Hg an (vgl. Brauer et al. 2006, S. 19).

7.2.6 Zystennieren

Zysten sind mit Wasser gefüllte Fragmente, durch die das gesunde Gewebe der Nieren abgedrängt wird, wodurch die Funktion der Nieren abnimmt. Nierenzysten müssen von dieser Krankheit differenziert werden, denn diese mindern die Nierentätigkeit nicht. Zystennieren zählen mit acht Prozent zu den häufigsten Nierenerkrankungen (vgl. Brauer et al. 2006, S. 19f.).

Die Symptomatik einer Nierenerkrankung variiert von Mensch zu Mensch, wobei Fieber, Schmerzen, hoher Blutdruck, Blut im Harn sowie Ödeme zu den bekanntesten Anzeichen zählen. Bei der Untersuchung mit dem Verdacht auf eine Erkrankung der Nieren spielt die Anamnese eine essentielle Rolle. Es wird natürlich auch auf körperliche Veränderungen geachtet, welche mittels Ultraschallscreening, Röntgendiagnostik und/oder Nierenbiopsie nachgewiesen werden. Die meisten Erkrankungen dieses Organs ziehen sich über lange Zeiträume, deshalb ist eine rechtzeitige Diagnose und Therapie von großer Bedeutung (vgl. Brauer et al. 2006, S. 20f.).

7.3 Transplantation

7.3.1 Operationstechnik

Angesichts der natürlichen Lage der Gefäße wird ein Nierentransplantat, welches sich bei dem Spender/der Spenderin auf der rechten Seite des Körpers befunden hat, dem Empfänger/der Empfängerin in das linke kleine Becken transplantiert und umgekehrt. Prinzipiell werden die beiden eigenen Nieren im Körper des Empfängers/der Empfängerin gelassen, um die Operation nicht unnötig in die Länge zu ziehen. Somit verfügt ein Nierentransplantierte/eine Nierentransplantierte nach der Organübertragung über drei Nieren (vgl. Brauer et al. 2006, S. 68f.). In der folgenden Grafik ist zu sehen, wo genau die empfangene Niere eingesetzt wird.

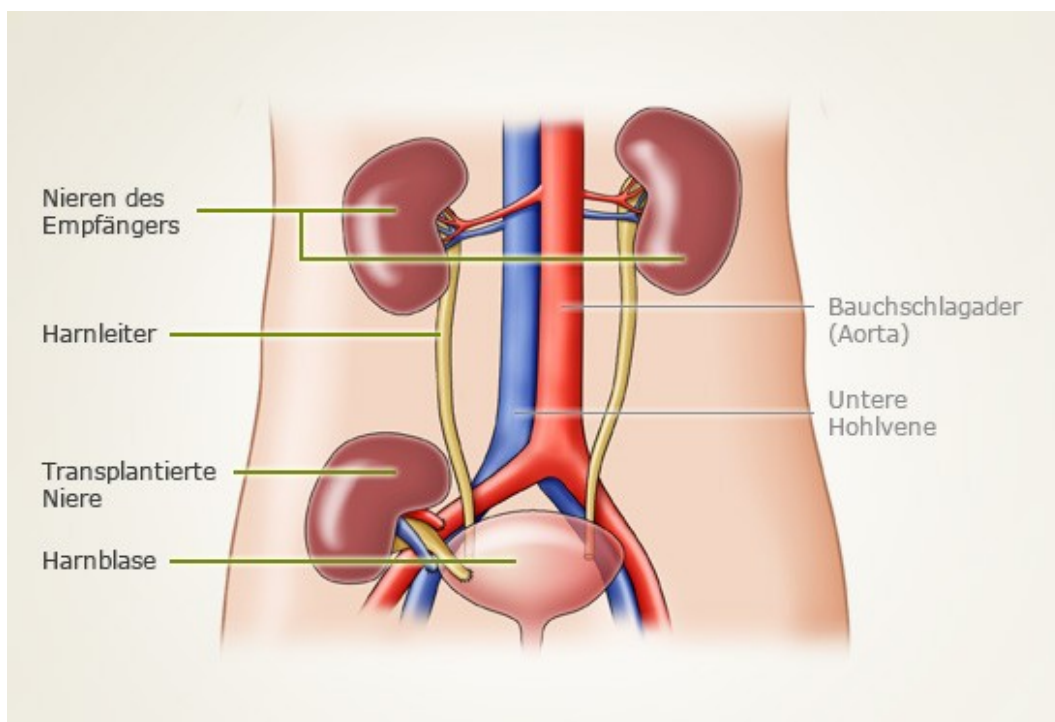


Abbildung 3: nach einer Nierentransplantation

7.3.2 Betreuung nach der Operation

Genauso wie Lebertransplantierte werden auch Nierentransplantierte nach der Operation gründlich überwacht und die vegetativen Parameter ständig kontrolliert. Die einfachste Methode, die Niere zu untersuchen, ist ein Ultraschallscreening, bei welchem vor allem auf die Durchblutung der Niere geachtet wird. Diese Untersuchung wird von den Patienten/Patientinnen am angenehmsten empfunden. Nach der Operation wird noch auf die Entfernung des Blasenkatheters gewartet, der jedoch erst nach ein paar Tagen herausgenommen werden kann, weil die Nahtstellen der Operation erst abheilen müssen (vgl. Brauer et al. 2006, S. 70f.).

7.3.3 Immunsuppression

Wie schon bei der Immunsuppression der Leber erwähnt, muss auch nach einer Nierentransplantation das eigene Immunsystem unterdrückt werden, um eine Abstoßung des neuen Organs zu vermeiden. Die gewohnten Medikamente, die nach einer Nierentransplantation verabreicht werden, setzen sich aus einem Calcineurin-Inhibitor und einem Purinsynthesehemmer, wie zum Beispiel Azathioprin, zusammen. Die Nebenwirkungen sind vergleichbar mit jenen der Immunsuppressiva einer Lebertransplantation (vgl. Brauer et al. 2006, S. 82).

7.3.4 Komplikationen

Auch bei der Organübertragung einer Niere kann es beim Empfänger/bei der Empfängerin zu Komplikationen kommen. Vor allem verschiedenste Abstoßungsreaktionen können das Leben des Patienten/der Patientin mit dem neuen Transplantat gefährden. Bei der Nierentransplantation können hyperakute, akute und chronische Abstoßungsreaktionen auftreten (vgl. Brauer et al. 2006, S. 76f.). Eine hyperakute Störung tritt wenige Sekunden nach der Übertragung der Niere auf und wird meist durch schon existierende Antikörper ausgelöst. Diese Form der Abstoßung ist jedoch die seltenste (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 83f.).

Die Inzidenzrate einer akuten Abstoßungsreaktion beträgt bei Patienten/Patientinnen mit Nierentransplantation etwa 30 Prozent (vgl. Bob 2001, S. 715). Die akute Abstoßung erfolgt innerhalb des ersten Monats (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 84). Wenn ein fortschreitender Wirksamkeitsverlust der Niere zu beobachten ist, kann das im Zusammenhang mit einer chronischen Abstoßung stehen. Dies zeigt sich Monate bis Jahre nach der Nierentransplantation (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 84).

Unterschiedliche Infektionen wie eine Wundinfektion, eine Lungenentzündung oder ein Harnwegsinfekt stellen im Genesungsprozess ebenfalls eine Erschwernis dar (vgl. Brauer et al. 2006, S. 97). Andere Komplikationen wie zum Beispiel Bluthochdruck, können ebenfalls das Leben der Patienten/Patientinnen nach einer Nierenübertragung beeinflussen. Über zwei Drittel der transplantierten Kinder und Jugendlichen leiden nach einem solchen Eingriff unter Hypertonie (vgl. Bob 2001, S. 715).

7.3.5 Nachsorge

Der Patient/die Patientin kann nach der Nierentransplantation nach 14 bis 21 Tagen entlassen werden. Voraussetzung dafür ist ein usueller Genesungsprozess. Die ambulante Nachsorge, die zu Beginn recht engmaschig ist, übernimmt entweder die Transplantationsklinik oder der zuständige Arzt/die zuständige Ärztin (vgl. Brauer et al. 2006, S. 75). Untersucht werden primär das Blut und der Urin auf Kreatinin, aber auch Ultraschalluntersuchungen werden durchgeführt. Auch nach der Nierentransplantation hilft eine Rehabilitation bei der Wiedereingliederung in den Alltag (vgl. Brauer et al. 2006, S. 100).

7.3.6 Erfolgsaussichten

In den meisten Fällen geht einer Nierentransplantation ein langer Krankheitsweg voraus. Nach einer Organübertragung steigert sich die Lebensqualität des Patienten/der Patientin enorm, jedoch ist die Dauer der Funktion der neuen Niere zeitlich begrenzt. Die Forschung und Medizin arbeiten jedoch daran, das Überleben mit einem neuen Organ so weit wie möglich zu verlängern. Heutzutage führen 85 Prozent der Nierentransplantierten nach einem Jahr ein nahezu gewöhnliches Leben. Die erwartungsgemäße Funktion einer neuen Niere hält ungefähr 15 Jahre an (vgl. Brauer et al. 2006, S. 127).

8. Transplantation bei Kindern

Gerade bei Kindern ist die Möglichkeit einer Organtransplantation eine bewährte Methode um eine Leber- oder Nierenkrankheit zu therapieren (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 231). An dieser Stelle wird nun die Leber- und Nierentransplantation bei Kindern und Jugendlichen näher erläutert.

8.1 Lebertransplantation bei Kindern

Im Jahre 1967 ist einem Kind erstmalig eine fremde Leber mit Erfolg eingepflanzt worden. Lebererkrankungen im Kindesalter unterscheiden sich weitgehend von jenen im Erwachsenenalter. Ein Großteil der Erkrankungen ist angeboren, als Beispiele sind hier verschiedene Stoffwechselerkrankungen sowie das Fehlen oder der Verschluss von Gallengängen zu nennen. Der Ort, an dem die Leber bei Kindern eingesetzt wird, ist identisch mit jener Stelle, an der sich die eigene Leber befand. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass das Organ nicht zu groß ist. Es gibt verschiedene Techniken, wie die Splittechnik, bei welcher die Leber auf zwei Personen aufgeteilt wird. Eine der zwei Personen ist ein Erwachsener und die andere ein Kind, denn Erwachsenen und Jugendlichen wird der rechte Teil des Organs verpflanzt, Kindern der linke Teil. Der Zeitpunkt der Transplantation ist bei der Leber besonders ausschlaggebend, denn das Kind sollte einerseits möglichst weit entwickelt sein, demgegenüber steht die Erkrankung, welche nicht zu weit voranschreiten darf, um einen stabilen Zustand des Kindes zu gewährleisten. Auch die Möglichkeit einer Lebendspende besteht, nur muss diesbezüglich beachtet werden, dass der Spender ein enger Familienangehöriger ist. Eine Spende von den Eltern an das Kind ist üblich (vgl. Nagel/Schmidt 2006, S. 232).

8.2 Nierentransplantation bei Kindern

Etwa 600 Kinder in Deutschland leiden an einem Funktionsverlust der Niere, wobei weit mehr als die Hälfte dieser Erkrankungen angeboren ist. In den letzten Jahrzehnten haben sich die Therapiemethoden nierenkranker Kinder und Jugendlicher in Richtung Nierenersatztherapie (Dialyse, Transplantation) weiterentwickelt. Die Anzahl der Überlebenden mit einer Niereninsuffizienz beträgt dank dieser Behandlungsmethoden rund 95 Prozent (vgl. Enke/Offner 2004, S. 44).

An Nierenversagen leiden hauptsächlich Kinder in den ersten zwei Lebensjahren, wobei die Erkrankungen, die dazu führen, analog zu Lebererkrankungen im Kindesalter, überwiegend angeboren sind. Als Überbrückung der Wartezeit kommt bei Kindern ebenfalls die Dialyse zum Einsatz. Besonders für Kinder ist die Nierenersatztherapie mittels Dialyse eine belastende Methode. Eine baldige Transplantation ist aus diesem Grund enorm wichtig, um die Voraussetzung für eine natürliche Entwicklung des Kindes zu schaffen. Die Größe des Transplantates ist, im Gegensatz zur Lebertransplantation, nicht von Bedeutung. Folglich werden auch Nieren von Erwachsenen, zum Beispiel von den Eltern, auf ein Kleinkind übertragen (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 232).

Mit Organtransplantationen wurde schon vielen Kindern und Jugendlichen das Leben gerettet, dennoch muss im Auge behalten werden, dass durch eine Organübertragung keine umfassende Genesung ermöglicht wird. Physische und psychische Belastungsfaktoren, wie zum Beispiel die Einnahme von Immunsuppressiva oder Hoffnungslosigkeit und Ängste, beeinflussen den Alltag der Patienten/Patientinnen. Aus diesem Grund ist es essentiell, dass vor allem Kinder und Jugendliche, vorzugsweise im Zuge einer Rehabilitation, körperliche und seelische Betreuung erfahren (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 231).

9. Lebensqualität nach Transplantation

Eine Transplantation, sei es im Kindes- oder im Erwachsenenalter, ermöglicht nicht nur ein Überleben, sondern vor allem eine Steigerung der Lebensqualität der Patienten/Patientinnen (vgl. Nagel/Schmidt 1996, S. 9). Ein steigendes Interesse an der Lebensqualität nach Transplantation zu Beginn der 80er Jahre, hat dazu geführt, umfassendere Beurteilungskriterien für eine Einschätzung der Lebensqualität heranzuziehen (vgl. Hillebrand/Muthny 2005, S. 5). Vorab wird jedoch der Begriff „Lebensqualität“ definiert.

9.1 Definition

Die Lebensqualität ist relativ und wird von Mensch zu Mensch individuell und unterschiedlich betrachtet. Einigen sind ökonomische Aspekte wichtiger, anderen wiederum soziale. Schon allein bei der Beurteilung der Lebensqualität (z.B.: sehr gut, gut, mäßig,...) scheiden sich die Geister. Das Alter sowie die Kultur sind Perspektiven, welche die Beurteilung der Lebensqualität beeinflussen. Für einen Jugendlichen bedeutet Lebensqualität etwas ganz anderes, als für einen Rentner/eine Rentnerin (vgl. Schlitt 2006, S. 2).

Da Lebensqualität ein relativer Begriff ist, müssen Transplantierte mit einer anderen Gruppe von Menschen, oder ihrem vorangegangenen Zustand verglichen werden. Inwiefern hat sich zum Beispiel die Lebensqualität durch eine Organübertragung, im Vergleich zu der vorangegangenen Dialysebehandlung, verbessert? Zur Beurteilung der Lebensqualität ist es auch möglich, Daten von gesunden Menschen, die der Altersstufe der zu vergleichenden Transplantierten entsprechen, heran zu ziehen (vgl. Schlitt 2006, S. 3).

Kurz und prägnant wird die Lebensqualität von Transplantierten folgendermaßen

definiert: „Unter ‚guter Lebensqualität‘ wird die Möglichkeit verstanden, ein Leben zu führen wie ein Gesunder mit einem normalen Organ sowie ohne besondere Einschränkungen und Belastungen“ (Schlitt 2006, S. 2).

9.2 Beeinflussende Faktoren

Der wohl wichtigste Faktor, im Hinblick auf die Transplantation, ist die Funktionsfähigkeit der neuen Leber oder Niere. Ein wesentlicher Vorteil der Organübertragung ist, dass diese in den meisten Fällen nicht nur kurzfristig, sondern vor allem langfristig eine hervorragende Lebensperspektive ermöglicht (vgl. Schlitt 2006, S. 1).

Die Einnahme von Medikamenten und deren Nebenwirkungen beeinflussen die Lebensqualität eines Transplantierten/ einer Transplantierten maßgeblich. Physische und psychische Belastungen und Stress sind die Folge. Nebenerkrankungen oder neue Erkrankungen nehmen auch Einfluss auf die Lebensqualität. Jegliche Einschränkungen, sei es beim Sport oder bei der Nahrungsaufnahme, ziehen Auswirkungen auf die Lebensqualität des Patienten/der Patientin mit sich. Ein stabiles soziales Umfeld, sowie eine finanzielle Absicherung sind ebenfalls Faktoren, die eine erhebliche Bedeutung für die Qualität des Lebens einer Person haben. Wenn Patienten/Patientinnen sich überflüssig und nicht gebraucht fühlen, kann dies negative Auswirkungen auf das subjektive Gesundheitsempfinden haben. Vor allem Eltern von transplantierten Kindern und Jugendlichen entwickeln oftmals einen sehr ausgeprägten Beschützerinstinkt und lassen die Kinder keine Verantwortung übernehmen oder Aufgaben erledigen.

Bei allen genannten Aspekten ist zu berücksichtigen, dass die subjektiv empfundene Lebensqualität, nicht mit dem objektiven Gesundheitszustand übereinstimmen muss (vgl. Schlitt 2006, S. 2). Hierbei ist es die Aufgabe des Arztes/ der Ärztin, bei umfassender Einschätzung der Lebensqualität mit zusätzlicher Prognose, alle vegetativen Parameter ebenfalls mit einzubeziehen (vgl. Schlitt 2006, S. 7).

9.3 Fazit

Die Forschung auf dem Gebiet der Lebensqualität nach Transplantationen ist noch lange nicht abgeschlossen und es müssen noch viele Fragen beantwortet werden. Es muss herausgefunden werden, wann der beste Zeitpunkt für eine Transplantation mit vorhergehender Dialysebehandlung ist und in welchen Bereichen genau die Vorteile einer Organübertragung liegen. Außerdem müssen bei der Einschätzung der Lebensqualität die klinischen Parameter wie Transplantatfunktion, Auswirkungen der

Immunsuppressiva oder Begleiterkrankungen streng kontrolliert werden, da diese in absehbarer Zeit eine Auswirkung auf die Lebensqualität haben werden (vgl. Schlitt 2006, S. 88).

10. Das Rehabilitationszentrum „Ederhof“

Die Rehabilitation ist eine Zwischenstation nach dem Krankenhausaufenthalt und der Entlassung nach Hause. Die „physische und psychische Konditionierung“ steht bei einem Reha-Aufenthalt im Vordergrund. Aber auch andere Ziele werden verfolgt. Dazu zählen zum Beispiel der Umgang mit der neuen Situation bezüglich Immunsuppressiva im täglichen Leben, oder aber auch „die Schulung im Umgang mit speziellen Therapieformen“ (Hoyer 2010, S. 477). Der sofortige Aufenthalt in einem Rehabilitationszentrum ist aus Risikogründen direkt nach einer Herztransplantation nicht typisch, sondern eher für Leber-, und Nierentransplantierte gedacht (vgl. Hoyer 2010, S. 477).

10.1 Allgemeines

Das Rehabilitationszentrum Ederhof wurde 1992 von der Rudolf Pichlmayr – Stiftung ins Leben gerufen. Es handelt sich hierbei um eine Sonderkrankenanstalt für Kinder, Jugendliche und deren Familien vor und nach Organtransplantation (vgl. Ederhof 2012, S. 4).

Das Rehabilitationszentrum Ederhof richtet sich nach den Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaft. Diese Normen sind eine unerlässliche Basis, um für die Kinder und Jugendlichen eine durchgehende Qualität in allen Bereichen zu gewährleisten. Außerdem wird seit 1998 Qualitätsmanagement durchgeführt und jährlich von der Landesregierung Tirol geprüft. Dem Ederhof wurde 2009 als erste Einrichtung Österreichs das Gütesiegel für internes Qualitätsmanagement nach KTQ verliehen. Der Erhalt dieses Zertifikats hat eine große Bedeutung für die Sonderkrankenanstalt. Die stetigen Bemühungen und das Streben nach bester Qualität im Hinblick auf die Versorgung der Patienten/Patientinnen konnten nun für die Öffentlichkeit transparent und nachvollziehbar gemacht werden (vgl. Ederhof 2012, S. 17).

Unterschiedliche Aufgaben des Rehabilitationsbereiches der PatientInnenversorgung, auf welche später noch genauer eingegangen wird, können dort erfüllt werden. „Es verfügt

über die räumlichen, apparativen und personellen Voraussetzungen um dieser Herausforderung gerecht zu werden“ (Ederhof 2012, S.4).

Diese Dienste tragen wesentlich zur Genesung der Kinder und Jugendlichen bei und sind auch als eine Unterstützung und Entlastung der Eltern und Geschwister zu sehen. Weiters zielt dieses Konzept darauf ab, die Lebensqualität aller Beteiligten zu verbessern und somit die Rate der Komplikationen zu senken.

Folgende Patienten/Patientinnen können am Ederhof aufgenommen werden:

- a) Junge Patienten/Patientinnen nach verschiedensten Organtransplantationen
- b) Kinder und Jugendliche vor der Transplantation mit chronischen Erkrankungen der Nieren oder der Leber
- c) Patienten/Patientinnen, welche dialysepflichtig sind
- d) Kinder und Jugendliche mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen
- e) Die Familien von organtransplantierten Kindern und Jugendlichen

(vgl. Ederhof 2012, S. 5).

10.1.1 Ziele

Es stehen bewusst nur 35 Patientenbetten zur Verfügung, um eine individuelle und persönliche Betreuung sicherzustellen. Der Austausch über Wissen und Erfahrungen kann auf diese Art auch leichter vonstattengehen und gewünschte Einzelgespräche sind gut durchführbar. Die Kinder und Jugendlichen befinden sich meist in unterschiedlichen Stadien des Krankheits- oder Genesungsverlaufes. Der persönliche Austausch wird durch die gering gehaltene Gruppenanzahl gefördert und die Patienten/Patientinnen können die Situation von außen betrachten und am praktischen Beispiel lernen. Im Mittelpunkt des Rehakonzepts steht die ganzheitliche Gesundheit und Rehabilitation der Kinder und Jugendlichen (vgl. Ederhof 2012, S. 5).

Einen wesentlichen Bestandteil stellt hierbei die medizinische Betreuung dar. Die Kontrolle und Verbesserung akuter und chronischer Anzeichen für Krankheiten sind gewährleistet, unter anderem um Folgeerkrankungen zu vermeiden. Für die Kinder und Jugendlichen ist es essentiell, das Empfinden für die eigene Gesundheit und das Selbstbewusstsein zu stärken. Dies erfolgt mittels eines auf den Patienten/ die Patientin zugeschnittenen Trainings, um die physische Leistungsfähigkeit zu erhöhen. Psychische und soziale Stärkungen werden am Ederhof durch schulischen Unterricht, Entspannung

und Beratung erzielt. Es ist wichtig, dass die Kinder und Jugendlichen ihre Situation im Bezug auf die Krankheit akzeptieren lernen. Außerdem sollen sie befähigt werden, aufkommende gesundheitliche Belastungen besser zu meistern (vgl. Ederhof 2012, S. 5f.).

Bei Jugendlichen wird oft eine Non-Compliance beobachtet. Im Rehasentrum werden Gründe für die mangelnde Therapietreue wie zum Beispiel „unzureichende Information über das Medikament“, „komplizierte Einnahme“ oder „mangelnde Motivation“ besprochen und es wird versucht, diese zu beseitigen. Den Jugendlichen wird beigebracht, mehr Selbstverantwortung zu übernehmen (vgl. Ederhof 2011, S. 2).

Die Mitarbeiter/Mitarbeiterinnen der Rehabilitationsklinik bemühen sich, die Familien und Patienten/Patientinnen darüber aufzuklären, warum die Medikamente zu bestimmten Zeiten eingenommen werden müssen, welche Nahrungsmittel zu vermeiden sind und dass auch die Hygiene eine große Rolle im Alltag spielt. Zusätzlich zu diesen wesentlichen Zielen werden verschiedenste Freizeitaktivitäten, die sich an der Erlebnispädagogik orientieren, angeboten (vgl. Ederhof 2012, S. 5f.).

10.1.2 Struktur und Prozess

Im Folgenden wird auf die Lage und die Struktur des Rehabilitationszentrums eingegangen. Auf einer Höhe von ungefähr 1.100 Metern liegt das Rehabilitationszentrum Ederhof auf der Sonnenseite der Lienzer Dolomiten in der Region Osttirol. Dieser Standort wurde bewusst ausgewählt, denn der Bergluft und der ländlichen Atmosphäre wird eine positive Wirkung auf den Allgemeinzustand zugeschrieben. Wie zuvor schon erwähnt, stehen 35 Betten zur Verfügung. Somit wird eine persönliche Umgebung geschaffen und die Kommunikation zwischen dem gesamten Team und den Patienten/Patientinnen wird gefördert. Es wird auch versucht, eine Klinikatmosphäre tunlichst zu vermeiden (vgl. Ederhof 2012, S. 7).

Die Atmosphäre am Ederhof wird von den Betreuenden als auch von den Patienten/Patientinnen und Begleitern/Begleiterinnen als sehr familiär empfunden. Die Kinder und Jugendlichen fühlen sich merkbar wohl, was sich positiv auf ihren Allgemeinzustand auswirkt. Sie fühlen sich geborgen und als individuelle Personen wahrgenommen, nicht nur auf ihre Krankheit reduziert. Das medizinische Personal wird in den Zimmern nahe jenen Patienten/Patientinnen, die ohne Familien anreisen, untergebracht. Demzufolge ist immer ein Arzt/eine Ärztin oder ein Pfleger/eine Pflegerin erreichbar. Es gibt auch genügend Gemeinschaftsräume beziehungsweise

Außenbereiche, wie Spielplatz, Sportplatz und Terrassen, in denen sich die Kinder und Jugendlichen aber auch die Angehörigen aufhalten können. Außerdem stehen noch ein Raum für kreative Arbeiten und ein Computer zur Nutzung bereit (vgl. Ederhof 2012, S. 8).

Das Rehasentrum ist zusätzlich noch mit verschiedenen Therapieräumen ausgestattet. Darunter befinden sich zwei Untersuchungsräume, die unter anderem der medizinischen Versorgung, Blutabnahmen, Blutdruckkontrollen und Inhalationen dienen. Es sind auch Geräte zur medizinischen Diagnostik untergebracht, wie zum Beispiel Ultraschall, Dopplersonographie und Elektrokardiographie. Ein Massageraum, ein Gymnastikraum und ein medizinisches Bad stehen den Patienten/Patientinnen und Familienangehörigen auch zur Verfügung. Am Ederhof gibt es vier Dialyseplätze, die sich in zwei Hämodialysebehandlungsräumen befinden. Lokalitäten zur Testung von Spirometrie und Ergometrie sind ebenfalls vorhanden (vgl. Ederhof 2012, S. 8).

Die Ärzte/Ärztinnen am Ederhof führen regelmäßig medizinische Untersuchungen durch. Diesbezüglich ist der Ederhof speziell für die Bedürfnisse der Patienten/Patientinnen eingerichtet, aber auch das nahe gelegene Bezirkskrankenhaus bietet Unterstützung an. Die Ausstattung in der Sonderkrankenanstalt setzt sich aus Blutgasanalyse, Hämodialyse und Peritonealanalyse, Laboruntersuchungen zur Bestimmung von Immunsuppressiva und anderen Parametern im Blut, Sonographie, Lungenfunktionsdiagnostik und weiteren diagnostischen Elementen zusammen (vgl. Ederhof 2012, S. 9).

Auch die Ernährungsberatung spielt eine essentielle Rolle im Reha-Alltag, weil die Genesung von chronischen Krankheiten oft nahrungsabhängig ist. Die Möglichkeit von individuellen Beratungsgesprächen mit einem Diätologen/einer Diätologin ist auch gegeben (vgl. Ederhof 2012, S. 14).

Am Ederhof haben schulpflichtige Kinder und Jugendliche die Möglichkeit, eine Schule zu besuchen, da der Reha- Aufenthalt ungefähr einen Monat dauert. Die Pädagogen/Pädagoginnen stehen meist im Kontakt mit der Schule der Patienten/Patientinnen und können so den Unterricht beziehungsweise die Lernziele sehr gut anpassen (vgl. Ederhof 2012, S. 14).

Zur Prozessqualität ist zu sagen, dass das gesamte Team am Reha-Prozess mitarbeitet. Die Interdisziplinarität wird durch Morgenbesprechungen, Teambesprechungen und Projektbesprechungen gefördert. Am Beispiel der Sporttherapie kann man erkennen,

dass auf verschiedenen Ebenen gearbeitet wird, auch wenn nur einzelne Interventionen gesetzt werden. So kann Sport nicht nur auf der somatischen Ebene wirken, sondern auch auf der sozialen. Dieses komplexe System, in welches die einzelnen Prozesse eingegliedert werden, kann nur funktionieren, wenn das Team zusammenhält und am gleichen Strang zieht (vgl. Ederhof 2012, S.9).

Die Diagnostik erfolgt im Rahmen eines Aufnahmegesprächs und einer klinischen Aufnahmeuntersuchung. Zusätzlich werden eine Sonographie und eine Spiroergometrie durchgeführt, mit welcher die körperliche Leistungsfähigkeit erfasst werden kann. Diese findet zu Beginn und am Ende des Reha-Aufenthaltes statt und kann nur bei Kindern ab sechs Jahren durchgeführt werden (vgl. Ederhof 2010, S. 2).

Weitere diagnostische Verfahren, wie krankengymnastische und entwicklungspsychologische Testungen, 24-Stunden-Blutdruckmessung, Elektrokardiographie, Spirometrie, Laboruntersuchungen und ein Aufnahmegespräch aus psychosozialer Sicht folgen (vgl. Ederhof 2012, S. 11).

Nach dem Krankenhausaufenthalt aufgrund einer Transplantation, fühlen sich viele Familien und auch die Patienten/Patientinnen fallen gelassen, wenn sie nach Hause entlassen werden. Sie fühlen sich unsicher und sind oft ängstlich. Die Familienangehörigen sind aus diesem Grund meist überfürsorglich. Diese Überfürsorglichkeit kann häufig gar nicht mehr, oder nur schwer reduziert werden. Psychosoziale Störungen wie mangelnde Selbstständigkeit und mangelndes Selbstvertrauen sind die Folgen (vgl. Ederhof 2012, S. 10).

Das Rehabilitationszentrum Ederhof stellt hier eine große Hilfe dar. Die medizinische Betreuung ist gesichert, jedoch wird den Patienten/Patientinnen Selbstständigkeit beigebracht. Alle Beteiligten können sich in der ländlichen und persönlich gestalteten Umgebung des Ederhofs langsam an die Situation nach der Transplantation gewöhnen. Das Rehabilitationszentrum ist eine einfache Stufe zwischen dem Krankenhausaufenthalt und dem schlagartigen Alleinsein in den eigenen vier Wänden, die von den Patienten/Patientinnen und Familienangehörigen als Unterstützung angesehen wird. Die Zeit im Rehabilitationszentrum soll zu einem selbstbestimmten und lebenswerten Alltag führen (vgl. Ederhof 2012, S. 10).

10.2 Therapeutische Elemente

10.2.1 Ärzte/Ärztinnen und Pflegepersonal

Die Teamleitung obliegt dem diensthabenden Arzt/der diensthabenden Ärztin, welcher/welche unter anderem für Untersuchungen und deren Einschätzung verantwortlich ist. In weiterer Folge wird ein Plan zur Erreichung der Therapieziele erstellt. Jegliche Behandlungsmaßnahmen werden von den Ärzten/Ärztinnen verordnet, beaufsichtigt und abgestimmt. Pflegepersonen im Rehasentrum Ederhof sind diplomierte Kinderkrankenpfleger/-schwestern. Ihre Aufgaben beinhalten die Observation der Kinder und Jugendlichen sowie die Stärkung ihrer Motivation. Ferner sollen die Ressourcen der Patienten/Patientinnen erkannt werden, damit diese im Alltag eingesetzt werden können. Die Pflegepersonen haben eine gesonderte Rolle im Geschehen des Rehasentrums einzunehmen, da sie einerseits diagnostisch mit den Ärzten/Ärztinnen mitarbeiten, sich aber auch um die Abwicklung, Abstimmung und Pflege im Sinne von Betreuung kümmern müssen. Auch bei den Freizeitaktivitäten außerhalb des Areals des Rehasentrums ist immer mindestens eine Pflegeperson anwesend. Ihr obliegt natürlich auch die Dokumentation des gesamten Behandlungsablaufes (vgl. Ederhof 2012, S. 11).

10.2.2 Pädagogische Betreuung

Zu den Mitarbeitern im Bereich der pädagogischen Betreuung zählen Erzieher/Erzieherinnen, Sozialpädagogen/ Sozialpädagoginnen sowie Kindergartenpädagogen/ Kindergartenpädagoginnen. Es ist sehr wichtig, dass eine angenehme Stimmung zwischen dem pädagogischen Team und den Patienten/Patientinnen sowie deren Familien herrscht, da dies für die Basis einer funktionierenden Rehabilitation unabdingbar ist. Somit ist auch klar, dass Eltern und Geschwister in die pädagogische Arbeit mit einbezogen werden sollen (vgl. Ederhof 2012, S. 12).

Die Betreuung lehnt sich sehr an den Bereich der Erlebnispädagogik an. Natursportarten wie Klettern, Wandern oder andere Aktivitäten im Wald und Wasser bieten gerade in der Region Osttirol Erlebnismöglichkeiten ohne Ende. Die Kinder und Jugendlichen fühlen sich in der Natur wohl und können sich entfalten. Die Eigenmotivation wird durch die physischen Aktivitäten gesteigert, was sich natürlich auch positiv auf das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen der Heranwachsenden auswirkt. Durch zahlreiche Gruppenspiele wird die Teamfähigkeit, aber auch die Selbstwahrnehmung gestärkt. Weitere Ziele der Erlebnispädagogik beinhalten den Aufbau eines ökologischen Bewusstseins und einer hervorragenden Sozialkompetenz (vgl. Ederhof 2010, S. 6).

Gerade die Pädagogen/Pädagoginnen am Ederhof verbringen den Großteil der Zeit mit den Kindern und Jugendlichen. Diese sind sich auch darüber im Klaren, dass diese enge Beziehung sehr sensibel ist und mit Bedacht behandelt werden muss. Wenn Streit aufkommt, versuchen sie zwischen den Kindern, Jugendlichen und ihrer Umwelt zu vermitteln. Sie sind Ansprechpersonen, wenn es um Ängste und Unsicherheiten geht und sind auch für die Strukturierung des Alltags verantwortlich (vgl. Ederhof 2012, S. 12).

10.2.3 Physiotherapie

Der individuelle Therapieplan für die Physiotherapie basiert auf der Erstuntersuchung. Dieser wird zusammen mit Physiotherapeuten/Physiotherapeutinnen, Therapeuten/Therapeutinnen der Krankengymnastik, Masseur/Masseurinnen und Sportlehrern/Sportlehrerinnen ausgearbeitet. Es wird zwischen einer aktiven und einer passiven physikalischen Therapie unterschieden, wobei die aktive auf Bewegungstherapie hinsichtlich Koordination, Ausdauer und Kraft abzielt und die passive sich auf Massage und Klimatherapie spezialisiert. Zur Klimatherapie ist zu sagen, dass sich auf der Höhe des Ederhofs vor allem das Wohlbefinden von Personen, welche an Asthma oder Allergien leiden, verbessert (vgl. Ederhof 2012, S. 12f.). Auf der Höhe der Sonderkrankenanstalt können bestimmte Milbenarten, wie zum Beispiel die allseits bekannte Hausstaubmilbe, nicht mehr überleben. Positiv wirkt sich die Höhenluft auch auf die nierenbedingte Blutarmut und die damit verbundene Leistungsfähigkeit aus (vgl. Ederhof 2012, S. 14).

10.2.4 Verhaltenstherapeutische Betreuung

Nicht nur die medizinischen, sondern auch die psychosozialen Aspekte der Rehabilitation sind essentiell für einen gelungenen Aufenthalt und für die Verbesserung der Lebensqualität. Aus diesem Grund werden im Rehabilitationszentrum Ederhof verhaltenstherapeutische Maßnahmen gleichermaßen in den Tagesablauf eingebaut. Das Ziel dieser Verhaltenstherapie ist primär eine adäquate Einstellung der Kinder und Jugendlichen hinsichtlich ihrer Erkrankung. Insofern ist es wesentlich, dass die Ärzte/Ärztinnen, Pflegenden und Pädagogen/Pädagoginnen das Fehlverhalten der Patienten/Patientinnen in Bezug auf die Krankheit sowie die psychosozialen Belastungen wahrnehmen (vgl. Ederhof 2012, S. 14).

Die Verarbeitung der Krankheit steht bei diesem Konzept im Vordergrund. Die Thematiken, die im Zuge der Rehabilitation aufbereitet werden, beziehen sich vor allem auf affektive Beeinträchtigungen wie Depression und Angst. Außerdem spielen ein unangemessenes Verhalten bezüglich der Krankheit sowie die Probleme mit dem Annehmen der Krankheit eine wesentliche Rolle im Reha-Konzept. Aber auch das soziale Umfeld wird in diesen psychosozialen Prozess mit einbezogen. Ein erstes psychologisches Gespräch sollten alle Teilnehmer/Teilnehmerinnen führen, denn auf dessen Grundlage wird entschieden, ob eine weitere psychologische Betreuung im Zuge des Reha-Aufenthaltes notwendig ist (vgl. Ederhof 2012, S. 14f.).

10.3 Vorteile einer Rehabilitation nach einer Transplantation

Transplantierte Kinder und Jugendliche werden meist schon nach wenigen Wochen aus der Transplantationsklinik nach Hause entlassen. Natürlich ist eine ambulante Nachbetreuung mit verschiedenen Untersuchungen verpflichtend für die Patienten/Patientinnen. Diese erfolgt in der ersten Zeit noch über das Transplantationszentrum, wird in späterer Folge aber durch einen niedergelassenen Arzt/eine niedergelassene Ärztin übernommen. Ein Rehabilitationsaufenthalt bringt gegenüber der sofortigen Entlassung den Vorteil, dass der Übergang in den Alltag von professionellen Berufsgruppen begleitet wird. Die Kinder und Jugendlichen werden während dieses Aufenthaltes dahingehend geschult, unter welchen Bedingungen die neue Leber oder Niere am bestmöglichen funktioniert und welche Aspekte bezüglich Sport und Ernährung zu bedenken sind. Auch offene Fragen seitens der Patienten/Patientinnen oder der Eltern können im Rahmen des Reha-Aufenthaltes geklärt werden (vgl. Arbeiterwohlfahrt Gesundheitsdienste, 2012).

Die Ressourcen der Kinder und ihr Selbstbewusstsein werden durch eine Rehabilitation gestärkt, was sich positiv auf die anschließende Alltagsbewältigung auswirkt. Besonders junge transplantierte Menschen, die noch ihr gesamtes Leben vor sich haben, werden oftmals von psychischen Belastungsfaktoren wie Hoffnungslosigkeit und Angst eingenommen. Ein Rehabilitationsaufenthalt mit Gleichaltrigen kann dem entgegenwirken, indem Erfahrungen ausgetauscht werden und in der Realität beobachtet werden kann, wie andere mit dem gleichen Schicksal ihr Leben meistern. Viele Kinder im Rehabilitationszentrum kommen noch Jahre nach der Transplantation dorthin, um sich zu erholen. Diese Kinder geben denjenigen, die zum ersten Mal die Sonderkrankenanstalt

besuchen, Hoffnung und Selbstvertrauen (vgl. Ederhof 2012, S. 5).

Der Aufenthalt in einem Zentrum für Rehabilitation soll Rahmenbedingungen für eine möglichst lange Funktionsdauer des Organs bieten und Komplikationen, welche sich oftmals aufgrund der Einnahme von immunsuppressiven Substanzen oder Begleiterkrankungen ergeben, sollen vermieden werden.

Auch sportliche Betätigungen werden mit den Kindern und Jugendlichen in der Gruppe durchgeführt. Das Selbstbewusstsein soll dadurch gestärkt werden und die Kinder sollen neuen Mut fassen, um Herausforderungen zu bewältigen (vgl. Arbeiterwohlfahrt Gesundheitsdienste, 2012).

Mit dem Ausklang der Rehabilitation werden jegliche Interventionen und Resultate dem zuständigen Arzt/ der zuständigen Ärztin weitergeleitet. Das Rehabilitationszentrum Ederhof steht in engem Kontakt zur Transplantationsklinik in Hannover. Aber auch Kinder und Jugendliche aus anderen Transplantationszentren in Deutschland und Österreich werden mit offenen Armen empfangen. Ziel ist es, alle beteiligten Institutionen, wie Klinik, Therapeuten/Therapeutinnen und Ärzten/Ärztinnen, in den Rehabilitationsprozess und dessen Ergebnisse mit einzubeziehen, damit eine gute Zusammenarbeit entsteht, die den Kindern und Jugendlichen in weiterer Folge Unterstützung bringt (vgl. Ederhof 2012, S. 18).

11. Diskussion

Organtransplantationen haben die Menschheit schon früh fasziniert und Versuche, verschiedenste Organe zu übertragen, reichen sehr weit zurück. Doch die Durchführung einer Operation, bei welcher eine Leber oder Niere verpflanzt wird, reicht nicht aus. Denn das Immunsystem kann eigenes und fremdes Gewebe voneinander unterscheiden und stößt somit das fremde Organ ab. Der Durchbruch gelang auf dem Gebiet der Immunologie, als das Blutgruppensystem entdeckt wurde und in weiterer Folge, erste immunsuppressive Substanzen zur Therapie eingesetzt wurden. Ab diesem Zeitpunkt war es möglich, längere Zeit mit einem fremden Organ zu leben.

Da eine Organtransplantation ein heikles Thema ist und verschiedene Berufsgruppen interdisziplinär zusammenarbeiten, war es notwendig, ein Gesetz zu erlassen, in welchem alle Aspekte von postmortalen Spende bis hin zu Lebendspende geregelt sind. Es gibt verschiedene Regelungen, welche von Land zu Land variieren. In Deutschland beispielsweise, gilt die erweiterte Zustimmungslösung, in Österreich wiederum die Widerspruchslösung.

Tausende Menschen leiden an Leber- oder Nierenerkrankungen, bei welchen eine Transplantation oft ihre einzige Rettung ist und die Chance auf ein neues Leben bietet. Die Diskrepanz zwischen diesen Menschen und den Organen, die zur Verfügung stehen, ist leider sehr hoch und es ist unwahrscheinlich, dass sich dieses Missverhältnis in Zukunft verbessert. Aus dieser Situation heraus könnte sich ein Organhandel entwickeln. Dem Transplantationsgesetz ist es zu verdanken, dass der Handel mit Organen im Grunde nicht durchführbar ist, denn das Spenden eines Organs zu Lebzeiten wird nur dem engsten Verwandtenkreis gestattet.

Die Lebertransplantation im Kindesalter unterscheidet sich von jener im Erwachsenenalter einerseits durch die Grunderkrankung und andererseits durch die Größe des Organs. So muss eine Reduktionsplastik angewandt werden, oder es darf nur der linke Teil der Leber transplantiert werden. Bei der Nierentransplantation ist es in Bezug auf die Erkrankungen ähnlich, jedoch kann die Niere eines Erwachsenen problemlos auch auf ein Kleinkind übertragen werden.

Komplikationen, wie akute oder chronische Abstoßungen können bei beiden Arten der Organübertragung vorkommen. Durch Immunsuppressiva ist es möglich, die Abstoßung

unter Kontrolle zu bekommen, jedoch kommt es auch vor, dass eine Retransplantation durchgeführt werden muss.

Die Lebensqualität wird durch den Erhalt eines neuen Organs enorm gesteigert, wobei es mehrere Einflussfaktoren (soziale, ökonomische, gesundheitliche,...) gibt, welche für die Erhebung der Lebensqualität eine Rolle spielen. Ein wesentlicher Aspekt ist hierbei auch die Einnahme von immunsuppressiven Substanzen, welche verschiedene Nebenwirkungen mit sich bringen.

Gerade bei Kindern und Jugendlichen ist eine Rehabilitation von besonderer Bedeutung, da diese mit vielen körperlichen, aber auch seelischen Belastungen zu kämpfen haben. Die psychischen Belastungen sollen mit Hilfe von Sporttherapie, verhaltenstherapeutischer Betreuung sowie Erlebnispädagogik abgebaut werden. Das Selbstbewusstsein und die eigenen Ressourcen werden dadurch ebenfalls gestärkt.

Im Zuge der Rehabilitation wird den Kindern beigebracht, eine heilsame Umgebung zu schaffen, in welcher das Transplantat lange seine Funktion beibehält. Es ist essentiell für das weitere Leben, den Kindern den richtigen Umgang mit Medikamenten zu zeigen, um eine verbesserte Compliance zu erreichen. Durch eine Rehabilitation nach einer Transplantation sind die Kinder und Jugendlichen körperlich, geistig und vor allem psychisch gestärkt und können die oftmals nicht leichten Aufgaben, die der Alltag mit sich bringt, mit Bravour meistern. Somit wird seitens des Rehabilitationszentrums ein essentieller Anteil an der Nachsorge und Versorgung nach einer Transplantation geleistet.

12. Quellenverzeichnis

12.1 Literaturverzeichnis

Arbeiterwohlfahrt Gesundheitsdienste (2012): Rehabilitation nach Nierentransplantation. In: <http://www.awogsd.de/default.asp?11-73-31387> [2.7.2012].

Bartels, M./Hauss, J. (2004): Transplantationsgesetz. In: Novartis Transplantation & Immunology (Hrsg.): Handbuch Transplantation. Der schnelle Ratgeber für Ihre Praxis. Neu-Isenburg: Medizinische Medien Informations GmbH.

Bob, A./Bob, K. (2001): Innere Medizin. Sonderausgabe. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Brauer, R.B./Heemann, U./Stangl, M. (2006): Eine neue Niere ist wie ein neues Leben. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige vor und nach einer Nierentransplantation. 4. Auflage, Lengerich: Pabst Science Publishers.

Dörfel, D. (2005): Ethik in Medizin und Pflege. Christliches Profil in der Spannung zwischen klinischer Verantwortung und ökonomischen Zwängen. Münster: Lit Verlag.

Ederhof (2010): Informationsmappe. Iselsberg, Stronach.

Ederhof (2011): Infos für Jugendliche. Broschüre. Iselsberg, Stronach.

Ederhof (2012): Behandlungskonzept. Iselsberg, Stronach.

Engelmann, G./Hoffmann, G.F./Lenhartz, H./Meyburg, J. (2006): Heidelberger Handbuch. Lebertransplantation im Kindesalter. Vorbereitung, Stationäre Überwachung, Therapie, Nachsorge. Aachen: Shaker Verlag.

Enke, B./Offner, G. (2004): Lebendtransplantation im Kindesalter. In: Novartis Transplantation & Immunology (Hrsg.): Handbuch Transplantation. Der schnelle Ratgeber für Ihre Praxis. Neu-Isenburg: Medizinische Medien Informations GmbH.

Hasel, H./Lehner, M./Zalpour, C. (2006): Die Verdauung. In: Zalpour, C. (Hrsg.):

Anatomie Physiologie. 2. Auflage, München: Urban & Fischer Verlag.

Hillebrand G.F./Muthny F.A. (2005): CME Immunsuppression. Lebensqualität nach Transplantation. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Hoyer J. (2010): Rehabilitation nach Transplantation abdomineller Organe. In: Der Diabetologe. Vol. 6, Nr. 6.

Molzahn, M. (2004): Organspende – Rechtliche Voraussetzungen, Organisation und Prozessablauf. In: Novartis Transplantation & Immunology (Hrsg.): Handbuch Transplantation. Der schnelle Ratgeber für Ihre Praxis. Neu-Isenburg: Medizinische Medien Informations GmbH.

Nagel, E./Schmidt, P. (1996): Transplantation. Leben durch fremde Organe. Berlin Heidelberg: Springer Verlag.

Novartis Transplant Österreich (2012): Die Geschichte der Organtransplantation. In: http://www.transplant.at/organtransplantation/geschichte_organtransplantation.shtml. [1.5.2012].

Roche Austria GmbH (2007): Mein Leben mit dem Transplantat. Patientenfolder. Innsbruck.

Schlitt, H.J. (2006): Welche Faktoren beeinflussen die Lebensqualität nach Transplantation? In: Schlitt, H.J. (Hrsg.): Lebensqualität nach Transplantation. Möglichkeiten und Grenzen einer maßgeschneiderten Immunsuppression Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Schmid, B./Strub, P./Studer, A. (2011): Arzneimittellehre für Krankenpflegeberufe. 9. Auflage, Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Transplantationszentrum München (2012): Erfolgsaussichten nach einer Lebertransplantation. In: <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Transplantationszentrum/de/patienten/lebertransplantation/erfolgsaussichten/index.html> [1.7.2012].

12.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: <http://www.organspende-info.de/materialien/Organspendeausweis/>
[30.6.2012].

Abbildung 2: <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Chirurgische-Klinik-und-Poliklinik-Grosshadern/Transplantation/bilder/inhalt/lebertransplantation/leberlappen.jpg> [2.7.2012].

Abbildung 3: <http://www.transplantation-verstehen.de/dotAsset/11508.jpg> [2.7.2012].