



# NIRI-NEWS

Das Info-Blatt der Nephrokids Nordrhein-Westfalen e. V. • Ausgabe V/2009



Liebe Leserinnen,  
liebe Leser,

was ist eine Klingel-  
hose? Und wie funk-  
tioniert ein Combur-  
test? Dass nicht alle  
Nierenkranken viel  
trinken müssen, wie

es allgemein angenommen wird,  
weiß niemand besser als die Kinder,  
die an der Dialyse auf eine neue Niere  
warten. Dass sie nämlich oft gar nicht  
mehr pinkeln können, ist sicher nichts,  
was sie in Schule und im Freundeskreis  
an die große Glocke hängen.

Bei unseren Redaktionssitzungen für  
die Niri-News wurde jedoch erstaun-  
lich offen über Dinge wie „Urin – Ein-  
nässen – Bettnässen – Enuresis – Pipi“  
gesprochen. Und wieder einmal zeigt  
es sich, dass wir da kleine Fachleute  
am Start haben. Aber auch, dass das  
Thema häufig tabuisiert wird.

Über das „älteste Problem der Welt“  
haben wir für diese Ausgabe neben den  
Kindern auch wieder Experten zu Rate  
gezogen und hoffen, dass für jeden  
etwas Lesenswertes dabei ist. Wenn  
sich also manche Fragen beantworten  
lassen und über die Lektüre hinaus  
Gespräche entstehen – dann sind wir  
dort, wo wir mit Nephrokids e. V. hin  
möchten: Zum gegenseitigen Aus-  
tausch betroffener Familien chronisch  
nierenkranker Kinder in Nordrhein-  
Westfalen.

Ich wünsche allen nun gute Lektüre,  
Herzlichst, Ihre Michaela Peer

Geschäftsführerin/1. Vorsitzende  
Nephrokids  
Nordrhein-Westfalen e.V.

## DER WUNDERBARE SAFT



Fotos: Christina Bacher

## DIE KINDER-REDAKTION



**Z**ur Kinder-Redaktion der Niri-News gehören neben Magda, Julia, Donovan und Ira (siehe Bild, von links) noch Omar, Canan und Philipp und viele andere Kinder, die größtenteils dialysepflichtig sind. Aus diesem Grund finden die monatlichen Redaktionssitzungen auch im KfH der Kölner Uniklinik statt. Zur Mitarbeit sind alle eingeladen, die sich mit chronischen Nierenerkrankungen beschäftigen und gerne schreiben, zeichnen und aus ihrem Leben erzählen. Für den nächsten Themenschwerpunkt „Geschwisterkinder“ freuen wir uns über viele Ideen und Leserbriefe an [presse@nephrokids.de](mailto:presse@nephrokids.de) Eure Christina Bacher

Nachdem wir im letzten Herbst endlich die heiß ersehnte Reha-Maßnahme nach der Transplantation unseres Sohnes beantragen konnten, erlebten wir folgendes: Aus gutem Grund wurde beim zuständigen Versicherungsträger (Rentenversicherer Bund) die Mitaufnahme von mindestens einem Elternteil, den Geschwistern (8, 11 und 13 Jahre), sowie die Durchführung der Maßnahme in der Bernstein-Klinik in Binz beantragt. Was kam, war die Genehmigung für das kranke Kind und einen Elternteil, allerdings in einer Klinik für chronisch kranke Kinder in Süddeutschland, die einen ganz anderen Indikationsschwerpunkt hat. Also, nochmal viele Telefonate geführt und ein Schreiben der behandelnden Klinik hinterhergeschickt.

Ergebnis: unserem Wunsch kann nicht entsprochen werden, da es mit der Klinik in Binz keinen Vertrag gäbe. Außerdem sei das Personal in der anderen Klinik genauso gut geschult. Und für die Geschwister könnte ja „Haushaltshilfe“ beantragt werden, dann würden sie wenigstens mit untergebracht. Dies greift aber nur für Kinder bis 12 Jahre – die Älteren dürfen gerne zu Hause bleiben!?! Nach einem weiteren Antrag und vielen Telefonaten (mit vielen verschiedenen Sachbearbeitern in Berlin...) bekamen wir dann noch die Genehmigung für zwei Geschwisterkinder. Nur unserer super kooperativen Krankenkasse ist es zu verdanken, dass der älteste Bruder und sogar der zweite Elternteil mitfahren durften. (Vielen Dank noch mal an die GEK-Düsseldorf!!!)

Inzwischen haben wir mehrfach gehört, dass andere Familien vom selben Versicherungsträger die Genehmigung für die Klinik in Binz bekommen haben. Wie kann es sein, dass das so unterschiedlich gehandhabt wird? Wer entscheidet so etwas? fragt Daniela Walter aus Essen

**Liebe Frau Walter,**

vorab kann ich aus meiner Erfahrung bestätigen, dass die Bernsteinklinik in Binz häufig durch die Rentenversicherungsträger belegt wird. Warum in ihrem Fall davon abgesehen wurde? Nun, diese Frage kann ich nur schwerlich beantworten, da es sich hier um interne Verfahrensweisen des Rentenversicherungsträgers handelt, die für Außenstehende mitunter kaum zu durchschauen sind. Sicher ist: Ein Widerspruch lohnt sich in vielen Fällen! Gerade bei einem erst kürzlich transplantierten Patienten kann man – nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt – argumentieren, dass die Betreuung durch einen erfahrenen Kindernephrologen erforderlich ist.

Hinsichtlich der Mitaufnahme der Geschwisterkinder liegt der Kostenübernahme in der Regel tatsächlich der Anspruch auf Haushaltshilfe zu Grunde. Sofern der Kostenträger die Begleitung durch ein Elternteil genehmigt und das andere Elternteil berufstätig ist, besteht für Geschwisterkinder bis zu 12 Jahren (bei manchen Krankenkassen bis zu 14 Jahren) ein Anspruch auf Haushaltshilfe. Nun ist es für die Kostenträger meist günstiger, die Mitaufnahme der Geschwister zu finanzieren als eine Haushaltshilfe zu erstatten. Häufig sagen die Kostenträger die Kostenübernahme für die Geschwisterkinder jedoch erst zu, nachdem die Eltern klargestellt haben, dass sie um ihren Anspruch auf Haushaltshilfe wissen.

**Herzlich Grüße**

**Sandra Brengmann**

**Zur Person:** Sandra Brengmann arbeitet als Sozialarbeiterin in der Unikinderklinik Köln und steht dort im Rahmen der Sozialberatung auch für Fragen rund um Kuren zur Verfügung.

## ORTSGRUPPE AACHEN WIRD VON SANDRA SCHÜPPEN BETREUT



Seit letztem Jahr gibt es in Aachen eine Ortsgruppe der Nephrokids, die von Sandra Schüppen betreut wird. Die 36jährige Arzthelferin war gleich begeistert von der Arbeit des Vereins, dem sie im Jahre 2005 beigetreten ist. „Diese Art von gegenseitigem Austausch hätte ich mir gewünscht, als unsere Tochter zur Welt gekommen ist. Damals standen wir mit Vanessas Erkrankung ganz alleine da,“ erzählt sie heute. Vanessa, die bald

11 Jahre alt wird, ist seit ihrer Geburt nierenkrank. Für die Familie eine große Herausforderung, sich durch Klinik- und Verwaltungsdschungel durchzukämpfen. Für Sandra Schüppen ist es deshalb selbstverständlich, im Verein selbst mit anzupacken. Als Ansprechpartnerin für die Ortsgruppe Aachen macht sie hauptsächlich Lobbyarbeit, verteilt Flyer in Arztpraxen und der Uniklinik, spricht mit Verbänden und Krankenkassen. Inzwischen betreut sie die Website des Vereins, schreibt Texte und stellt News ein. Ziel sind in Zukunft regelmäßige Treffen im Kreis Aachen zum gegenseitigen Austausch – Interessierte können sich gerne mit Sandra Schüppen in Verbindung setzen. (cb)

### **Sandra Schüppen**

Ortsgruppe Kreis Aachen  
Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V.  
Stich 124, 52249 Eschweiler  
Tel.: 02403/961754  
sandra.schueppen@nephrokids.de

## KÜRZERE WEGE – NEUES GEBÄUDE FÜR DIE KINDERDIALYSE

Das KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation ist im November 2008 von der Gleueler Straße in einen neuen Anbau der Uniklinik gezogen. Die neue Adresse lautet:



### **KfH Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V. Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche**

Kerpener Str. 60 50937 Köln  
Tel.: 02 21 / 4 60 19 - 1 21  
Fax 02 21 / 4 60 19 - 2 22



## ÜBER DEN WOLKEN

*\_ Rund 12 Familien mit 24 Kindern der neugegründeten Ortsgruppe des Vereins, die erst im Sommer aus der Zusammenarbeit der Kinderklinik Essen, dem angeschlossenen Transplantationszentrum und den „Nephrokids“ entstanden war, hatten am 18. Oktober 2008 die Gelegenheit einer Einladung des Luftfahrtvereins Essen zu folgen. Bei strahlendem Flugwetter, das nur noch durch das Strahlen der Kinderaugen übertroffen wurde, durften sie das Ruhrgebiet und vor allem auch „ihre“ Klinik einmal aus der Vogelperspektive erleben.*

## BESONDERE AUSZEICHNUNG FÜR DIE NEPHROKIDS



*\_ Am 14. September 2008 fand wieder ein Ehrenamtstag im Tanzbrunnen Köln statt. Mit der Ausrichtung dieses Tages dankt Oberbürgermeister Schramma allen Ehrenamtlichen ganz besonders für ihr vielfältiges Engagement in dieser Stadt und für die Menschen dieser Stadt. Im Mittelpunkt stand die Verleihung des Ehrenamtspreises „KölnEngagiert 2008“. In diesem Rahmen wurde auch die Arbeit der Nephrokids e. V. gewürdigt – der Erlös der Tombola wurde Michaela Peer als Vorstand des Vereins übergeben.*

*Eine kleine Rundfahrt auf dem Flugplatz und ein Besuch des Towers rundeten das Erlebnis ab. Liebevoll und äußerst geduldig wurden von den Piloten alle Fragen beantwortet und bei so manchem Kind dürfte danach der Wunsch, selber einmal ein Flugzeug zu steuern, entstanden sein. Der Tag war für alle Beteiligten ein einmaliges Erlebnis, das die „Kümmernisse“ des normalen Alltags mal in den Hintergrund geschoben hat. (or)*

## DER NEPHRO-ROLLI IST FÜR ALLE DA!

*\_ Für die Station 1 der Uni-Kinderklinik Köln spendierte der Verein Nephrokids e. V. einen nagelneuen Rollstuhl. Khalid, der eigentlich ganz gut zu Fuß ist, probierte ihn fürs Foto aus. Selbstverständlich steht der Rolli allen Kindern zur Verfügung, die auf eine Transporthilfe angewiesen sind.*



# TERMINE

## ● Dauerlauf in der Südstadt

Am 26.04.2009 laufen die Nephrokids als Niristaffel wieder beim Dauerlauf in der Kölner Südstadt mit. Trotz des schweren Unglücks in der Severinstraße, wird wie jedes Jahr um 12.00 Uhr der Startschuß fallen – die Strecke wird in Teilen eine andere sein. Nach einem Lauftraining Ende März sind Kinder und Erwachsene ganz zuversichtlich, sich den 10 Kilometern (in Teilen) stellen zu können. Anmeldeschluß ist der 20.4.2009, Anmeldebögen gibt es auf der Website.

## ● Phantasialand – nur nach Voranmeldung

Am Freitag, den **8. Mai 2009**, ist es wieder soweit. Das Phantasialand lädt die Nephrokids ein, sein vielfältiges Angebot auf dem Areal in Brühl kostenfrei zu nutzen. Der Treffpunkt ist um **14.30 Uhr** am Eingang Mexiko, berücksichtigt ist diesmal auch die bessere Parksituation in der Nähe des Eingangs. Wie bereits bei den letzten Malen, müssen alle Teilnehmer pünktlich am Treffpunkt sein. Der Teilnahme muss eine verbindliche Anmeldung vorausgegangen sein. Mehr Infos auf der Website oder bei Michaela Peer.

## ● Feiern in Rommerskirchen

Das alljährliche Sommerfest der Nephrokids findet am **22. August 2009** statt. Treffpunkt ist das **Schützenhaus St. Mater-nus (Schulstraße, Rommerskirchen-Sinsteden) ab 12 Uhr**. Über zahlreiche Kommen bei hoffentlich gutem Wetter freuen sich die Nephrokids-Gruppen Aachen, Essen und Köln.

[www.nephrokids.de](http://www.nephrokids.de)



Weg des Wassers durch den Körper

# EINNÄSSEN – WAS TUN?

**I**m Rahmen der Blasensprechstunde des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Essen werden jährlich mehrere hundert Kinder mit dem Problem Einnässen vorgestellt. Unser multidisziplinäres Team aus Ärzten, Pädagogen sowie Pflegekräften hat gemeinsam ein mehrstufiges Programm zur Diagnostik und Therapie für die belasteten Familien entwickelt, das wir seit vielen Jahren im Rahmen einer Blasensprechstunde anbieten.

## Was bedeutet Einnässen?

Man spricht von Einnässen, wenn ein Kind nach dem vollendeten 5. Lebensjahr seine Blase noch nicht kontrollieren kann. Statt Einnässen werden auch die Begriffe Enuresis und Harninkontinenz verwandt. Einnässen beschreibt den unfreiwilligen und unkontrollierten Harnverlust am Tage und/oder in der Nacht. Einnässen ist eine der häufigsten Störungen im Kindesalter. Im Alter von 7 Jahren nassen noch 10% der

Kinder nachts ein. Am Tage tritt dies im gleichen Alter mit 3-4% wesentlich seltener auf.

## Was ist normal?

Eine normale Blasenkontrolle bedeutet, dass Kinder Harndrang rechtzeitig wahrnehmen. Sie gehen über den Tag verteilt 4-7 Mal zur Toilette und können ihre Blase vollständig entleeren. Am Tage und in der Nacht sind die Kinder trocken. Die Blasenkontrolle entwickelt sich meist während der ersten 2-6 Lebensjahre. Jedes Kind braucht seinen eigenen Rhythmus und Zeitraum, um trocken zu werden. Die Sauberkeitserziehung hat laut Untersuchungen wenig Einfluss auf die Geschwindigkeit des Trockenwerdens. Strafen und das Ausüben von Druck kann sich aber, wie auch in anderen Erziehungsbereichen negativ auf das Wohlbefinden des Kindes aufwirken. Initiativen des Kindes auf die Toilette zu gehen, sollen unterstützt werden ohne es zu über- oder unterfordern. Normalerweise erlangen Kinder zuerst die Darmkontrolle, dann die Blasenkontrolle am Tage und als letztes die Kontinenz in der Nacht.

## Was kann das Einnässen für die Kinder und Familien bedeuten?

Einnässen bedingt für die Familien große soziale Probleme. Das Tragen von Windeln erschwert Übernachtungen des Kindes bei Freunden. Die Teilnahme an Klassenfahrten stellt oft ein unüberwindbares Problem dar. Das Einnässen und die damit verbundenen Wäscheberge bedeuten eine zusätzliche Belastung für die Eltern. Schuldgefühle der Eltern etwas falsch gemacht zu haben und Schuldzuschreibungen an das Kind erschweren das entspannte Familienleben. Berichte der Eltern und Kinder zeigen, dass die Lebensqualität in hohem Maße beeinträchtigt ist. Die Eltern wie die Kinder leiden, vor allem durch die Unsicherheit, wie mit diesem Problem umzugehen ist. Ratschläge von Großeltern und Freunden irritieren oftmals nur. Untersuchungen haben gezeigt, dass einnässende Kinder sich oft anders fühlen als andere, was durch die Tabuisierung des Themas begünstigt wird. Eltern und Kinder schämen sich und vermeiden den Austausch mit dritten. Im Gespräch berichten die Eltern oft, dass sie

Sorge haben, dass ihr Kind ausgelacht und zum Außenseiter werden könnte. All dies zeigt, dass die Inkontinenz nicht allein als medizinisches Problem verstanden werden kann, sondern dass es eine komplexe Wechselwirkung von sozialen, körperlichen und seelischen Faktoren gibt.

### Was ist eine Blasensprechstunde?

Das Ziel der Blasensprechstunde ist es, mit nichtinvasiven Maßnahmen die Form der Harninkontinenz zu diagnostizieren und die entsprechende Behandlung einzuleiten.

Organische und neurogene Störungen als Ursache des Einnässens können so meist ausgeschlossen werden. Bevor die Eltern ihre Kinder in unserer Blasensprechstunde vorstellen können, schicken wir den Eltern Fragebögen zu, die ausgefüllt zum Termin mitgebracht werden. Die Diagnostik umfasst eine ausführliche Anamnese, die von diesen Fragebögen unterstützt wird. Gefragt wird nach begleitenden Problemen wie z.B. Harnwegsinfektionen, Verhalten bei Harndrang und Blasenentleerung, familiären Besonderheiten und nach Problemen im psychosozialen Bereich des Kindes und der Familie. Es folgt eine gründliche körperliche Untersuchung des Kindes, eine Urinuntersuchung, Uroflowmetrie (Harnstrahlmessung) und Ultraschall der Nieren und der Blase.

Bei der Erstvorstellung werden die Eltern und je nach Alter auch das Kind über die vorliegende Form der Harnin-

kontinenz aufgeklärt. Es wird auf Zusammenhänge zwischen begleitenden Problemen und der Inkontinenz hingewiesen. Ein Gespräch mit den Eltern und dem Kind über die Ursachen und Formen der Harninkontinenz sowie einfache Verhaltensvorschläge helfen die Situation zu entspannen. Die Familien werden entlastet und die psychische Befindlichkeit kann sich verbessern.

Die Beratung der Eltern beinhaltet die folgenden Punkte:

- Was ist normal?
- Was ist gestört?
- Was ist nicht wirksam?
- Was kann man tun?

Erste Verhaltensvorschläge:

- Die Kinder sollen früh spüren, wenn die Blase voll ist,
- in Ruhe zur Toilette gehen und
- die Blase entspannt in einem Strahl entleeren.

Den Eltern wird geraten, das Kind in seiner Eigenständigkeit zu unterstützen. Es möglichst nicht zur Toilette zu schicken und dem Kind damit zu zeigen, dass sie ihm zutrauen, dass es selbständig auf die Signale seines Körpers achten kann.

Das Einnässen kann von anderen Störungen begleitet sein. Diese Störungen können das Einnässen unterhalten und begünstigen. Dieses sind Harnwegsinfektionen, Probleme mit der Stuhlentleerung, Entwicklungsverzögerungen, psychische Probleme oder bei erneutem

Einnässen belastende Lebensereignisse, wie Scheidung der Eltern, Tod eines nahen Verwandten.

Hat sich nach einem Zeitraum von 2-3 Monaten nach der Beratung die Blasenkontrolle nicht verbessert, so kann eine Kontinenzschulung hilfreich sein.

### Was ist eine Kontinenzschulung?

Wir bieten seit 2003 ein Gruppenschulungsprogramm für 3-5 Kinder (Jungen und Mädchen in getrennten Gruppen) mit Erfolg in unserer Kinderklinik an. Die Schulung in der Gruppe ermöglicht den Austausch der Kinder untereinander und löst so das Gefühl der Kinder auf, allein mit dem Problem zu sein. Die Kinder lernen ihre Blasenkontrolle am Tage zu normalisieren. Auch der Austausch der Eltern untereinander im Rahmen eines Elternforums ermöglicht die Enttabuisierung des Themas Einnässen. Die Eltern lernen ihre Kinder bei der Normalisierung der Blasenkontrolle zu unterstützen.

Inhalte und Ziele der Schulung:

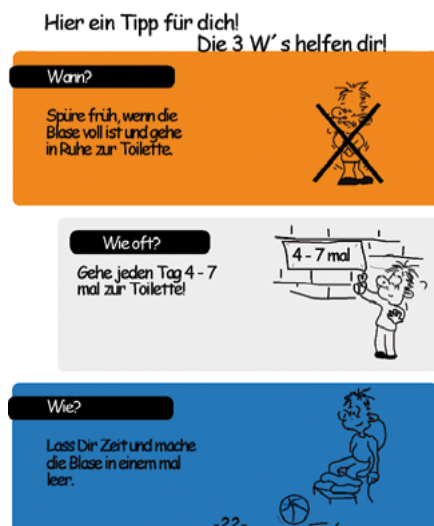
- Aufklärung über Anatomie, Physiologie der Nieren- und Blasenfunktion
- Aufklärung über Ursachen und Entstehen von Harninkontinenz
- Aufbau einer angemessenen Körper-selbstwahrnehmung
- Verbesserung des Körpergefühls
- Optimierung des Trink- und Miktions-verhaltens
- Minderung inkontinenzbezogener Ängste und emotionaler Entlastung

Die Kinder lernen ihre Ressourcen zu sehen und zu nutzen, um ihre Blasenkontrolle zu verbessern. Das erneute Auftreten problematischen Verhaltens soll auch nach Abschluss der Schulung frühzeitig erkannt und mit Hilfe eingeübter Methoden verändert werden.

Die Kinder treffen sich einmal wöchentlich für 2 Stunden über einen Zeitraum von 5 Wochen zur Schulung. Die Eltern haben an 3 Terminen im Rahmen eines Elternforums die Gelegenheit sich auszutauschen und über die Schulung zu informieren und zu lernen, wie sie die Kinder gut begleiten können.

Das Programm ist geeignet für Kinder ab dem Grundschulalter. Jugendliche werden gesondert geschult.

### Anleitung zur Blasenschulung





# DAS ÄLTESTE PROBLEM DER WELT?

Kinder, die weiterhin keine gute Blasenkontrolle haben, können stationär zur weiterführenden Diagnostik und einer Schulung im stationären Rahmen aufgenommen werden.

## Worauf müssen Kinder mit chronischer Niereninsuffizienz achten?

Sind die Nieren geschädigt, kann auch die Blasenfunktion teilweise erheblich gestört sein.

Häufig sehen wir Kinder mit Blasenspeicher- und Entleerungsproblemen. In der Zeit vor der Dialyse kann eine erhöhte Urinausscheidung es den Kinder schwer machen, die Blase zu kontrollieren. Nächtliche Toilettengänge und einnässen belasten die Kinder.

Sind die Kinder transplantiert, muss auf regelmäßigen Toilettengang möglichst in 2 - 3 stündlichem Rhythmus mit vollständiger Blasenentleerung geachtet werden.

Bei neurogenen Blasenstörungen wird dies oft nur durch eine medikamentöse Behandlung erreicht.

Verständlich ist, dass es hier den Eltern schwer fällt, die Eigenständigkeit ihrer Kinder zuzulassen. Die Sorge, vor Komplikationen ist viel zu groß. Es ist oft schwierig einen Mittelweg von notwendiger Kontrolle und Zulassen der kindlichen Eigenständigkeit zu finden.

*Elisabeth Gäbel, Dipl. Sozialpädagogin  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
des Universitätsklinikums Essen  
Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche  
des KfH in der Klinik für  
Pädiatrische Nephrologie*

## Einnässen – Bettnässen – Enuresis – Miktionsstörung - Harninkontinenz

**E**gal, wie man es auch nennt, das Problem des Einnässens von Kindern über das Kleinkindalter hinaus und bis ins Jugendalter hinein ist ein Problem, dass sich dadurch auszeichnet, dass es schon so lange existiert, Kenntnisse darüber bzw. die therapeutische Herangehensweise jedoch häufig noch dem Meer der Mythen und Sagen entstammen (selbst bei einigen Fachleuten). Unter dem Einnässen leiden Kinder und Jugendliche sehr und dennoch wird dieses Thema auch gegenüber Ärzten und Psychologen ungern angesprochen, da es mit Scham- und Schuldgefühlen bei Eltern wie Kindern behaftet ist. Das Einnässen löst im familiären Alltag häufig ein Gefühl maximaler Hilflosigkeit und Ohnmacht aus – neben all dem Ärger, der Verzweiflung, den Tränen und der Trauer und den Gefühlen, dass Eltern oder Kinder an diesem Punkt versagen....

Und dabei ist die Symptomatik so weit verbreitet: 25% der Vierjährigen, 10% der Siebenjährigen, und immerhin noch 1 bis 2% der Jugendlichen bzw. 1% der Erwachsenen nassen nachts ein (Wille 1994a; Fergusson et al 1986; u.a.). Sehr häufig ist die Einnässproblematik erblich bedingt (die Wahrscheinlichkeit, dass in der Familie noch jemand unter dem Einnässen litt oder leidet liegt bei beinahe 50%), so dass viele Eltern die Problematik des Einnässens in noch ungueter Erinnerung haben werden. Reichten die therapeutischen Empfehlungen zur Kinderzeit heutiger Eltern von gravierenden Einschränkungen der Trinkmenge und radikalen diätetischen Maßnahmen bis hin zu einer fest vorgegebenen Schlafstellung mit unter dem Rücken verknotetem Handtuch, nächtlichen Weck-Marathons oder anderen unsinnigen Greueln, empfiehlt man

heute eher vorschnell die Klingelhose oder Klingelmatte, was jedoch ohne entsprechende Anleitung leider oft genug dazu führt, dass zwar die gesamte Familie wach wird, nicht jedoch das Kind!

Wichtig ist die Einordnung und genaue Diagnostik der Einnässstörung. Unterschieden werden: Einnäss-Problematik in Verbindung mit Einkoten, Einnässproblematik tagsüber zumeist als Form einer funktionellen Harninkontinenz (als idiopathische Dranginkontinenz, Harninkontinenz bei Miktionsaufschub, Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination oder als Lazy-Bladder-Syndrom) oder als häufigste Variante die Enuresis nocturna, die sich dann noch aufspalten lässt in eine primäre (d.h. ohne Trockenphasen > 6 Monate) und sekundäre (mit Trockenphasen > 6 Monate) Enuresis nocturna und weiter in eine monosymptomatische oder nicht monosymptomatische Ausprägung.

Es gibt heute hervorragend ausgebildete Kinderärzte und Psychologen und mit der Ausbildung zum Urotherapeuten sogar eine spezielle Qualifikation für die Behandlung von Miktionsstörungen. In den allermeisten Fällen gibt es gute therapeutische Ansätze. Häufig kommt es nach einer Enttabuisierung des Problems und nach einer Phase der genauen Beobachtung und Beschreibung auch zu Spontanheilungen, manchmal ist auch eine sehr spezifische ambulante oder stationäre Therapie erforderlich.

Wichtig ist jedoch zu verinnerlichen, dass das Einnässen niemals mit Absicht geschieht, sondern dass die Kinder häufig von sich aus alles probieren, um dieses Problem in den Griff zu bekommen:

*„... Diese Verzweiflung, dieses Gefühl grausamer Ungerechtigkeit, wenn ich allen meinen Gebeten und guten Vorsätzen*

**INFO**

**Weitere Informationen**  
finden Sie auf der Homepage  
der Klinik für pädiatrische  
Nephrologie der Universitäts-  
kinderklinik Essen  
[www.kinderniere-essen.de](http://www.kinderniere-essen.de)

## STANDARDDIAGNOSTIK:

- Anamnese
- 24-Stunden-Protokoll
- Fragebögen
- Körperliche Untersuchung
- Urinstatus
- Ultraschall/Websites:

## KLINGELHOSE:

*Klingelhose ist nicht gleich Klingelhose. Bevor Sie eine Klingelhose nutzen, sollten Sie sich genau über die Unterschiede der Produkte informieren. Die Klingelhose wird bei entsprechender Verordnung in der Regel von den Krankenkassen gezahlt, nicht aber genügend der meist dazu gehörigen Unterhosen. Es gibt Modelle, bei denen spezielle Unterhosen mit integriertem Sensor erforderlich sind, andere sind problemlos an jeder gewöhnlichen Unterhose zu befestigen. Bei manchen Modellen kann der Alarm nur durch den Einsatz eines speziellen Plättchens (das dann z.B. im Badezimmer liegt) unterbrochen werden, was sowohl günstig als auch anstrengend sein kann. Andere Modelle haben zusätzlich einen Vibrationsalarm. Manche sind kompliziert in der Handhabung; es gibt Produkte mit und ohne Kabel und mit unterschiedlicher Reichweite. Eines ist jedoch allen gemein: Bei jeder Klingelhose müssen sich die Eltern darauf einstellen, dass sie zumindest die ersten 14 Tage als zusätzlicher Weck-Apparat funktionieren müssen. Sie sollten sich also nur ausgeschlafen bzw. mit Aussicht auf mindestens weitere zwei Wochen unterbrochenen Schlafes an diese Therapie begeben!*

*zum Trotz wieder inmitten feuchtkalter Bettlaken aufwachte! Es gab überhaupt keine Möglichkeit, zu verbergen, was ich angestellt hatte ... Es ist ein Gefühl der verzweifelte Einsamkeit und Hilflosigkeit, des Eingeschlossenseins ... in einer... Umwelt, ... in der die Regeln so waren, dass man sie tatsächlich nicht einhalten konnte.“ (Auszug des autobiographischen Berichts von George Orwell). Psychoanalytische Ansätze oder der Hinweis auf unbewusste Konflikte, die in einem Zusammenhang mit der Sauerkeitserziehung bzw. mit dem Auto-*

nomiebestreben stehen, können hier erstmal zur Seite geschoben werden, weil sie wenig nutzen und es in den meisten Fällen sehr klare und nachvollziehbare Ursachen für die Einnässproblematik gibt.

In den allerwenigsten Fällen ist das Einnässen ein Hinweis auf andere psychosoziale Probleme, es ist eher so, dass durch das Einnässen viele andere Probleme im familiären und sozialen Umfeld entstehen können. Das nächtliche Einnässen ist zum großen Teil genetisch bedingt und häufig eine Kombination von Reifungsverzögerungen des zentralen Nervensystems: vermehrte Urinbildung nachts (Polyurie) durch eine verzögerte Hormonausschüttung (ADH antidiuretisches Hormon) kombiniert mit einer erschwerten Erweckbarkeit und einer fehlenden (nächtlichen) Unterdrückung des Blasenentleerungsreflexes. Und wie jede Reifungsverzögerung bedeutet auch die Enuresis nocturna zunächst, dass es in 99% aller Fälle zu einer Nachreife kommt!

Ähnlich wie bei Störungen der Konzentrationsfähigkeit oder der erhöhten Ablenkbarkeit, bei Sprachentwicklungsverzögerungen oder anderen entwicklungsbedingten Störungen kann es bei besonderen Belastungen oder erhöhtem Stress jedoch auch zum Rückfall der nächtlichen Einnässproblematik kommen, da diese empfindlich aufeinander eingespielten Komponenten leicht irritierbar sind. Umso stabilisierender ist es daher, alle mit der Einnässproblematik verbundenen zusätzlichen Belastungen, wie den täglichen Streit, Vorwürfe und gestörten Schlaf, möglichst zu vermeiden und pragmatische Lösungen für den Umgang mit der Problematik zu finden. Eine gezielt eingesetzte und gut eingeführte Klingelhose kann helfen, aber auch ein „Trockenkalender“ und genaue Absprachen in der Familie, die niemanden überfordern. Viel Unterstützung kann das gemeinsame Gespräch mit einer Fachkraft bringen.

Fühlen sich Eltern und Kinder ernst genommen, weil die Symptomatik tatsächlich an den Nerven zerrt und den Alltag belastet, weil es verhindert, dass Kinder an Klassenfahrten teilnehmen oder bei einem Freund oder den Großeltern übernachten, steht der Weg offen, die Einnässproblematik wie jedes andere Entwicklungsproblem anzu-

## LITERATUR-EMPFEHLUNG:

**„Ratgeber Einnässen“** von Alexander von Gontard und Gerd Lehmkuhl: Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher (Hogrefe Verlag, ISBN3-8017-1454-3, 7,95€)

**„Da ist ein Nilpferd unter meinem Bett“** von Beatrice Masini und Pia Valentis: Kinderbuch zum Thema (Ennsthaler Verlag, ISBN 978-3-85068-630-3, 12,90)

## WEBSITES:

**www.gesundheitsinformation.de**  
Rubrik Harnwege – Niere und Harnwege – Speziell: Bettnässen im Kindes und Jugendalter (Artikel, Erfahrungsbericht und Merkblatt)

**www.initiative-trockene-nacht.de**  
Forum, Chatroom, viele Informationen, Selbsthilfegruppen-Treffen, kostenloses Info-Material u.v.m.  
Unterstützt von der Deutschen Enuresis Akademie e.V.

sehen und auch entsprechende therapeutische Maßnahmen einzuleiten. Da die Einnässproblematik häufig in Verbindung mit rezidivierenden Harnwegsinfekten oder bei Fehlbildungen des Urogenitaltraktes sowie bei Nierenfunktionsstörungen auftritt, können Sie nun auch in der Pädiatrischen Nierenambulanz der Unikinderklinik in Köln fachlich (ärztlich und psychologisch) beraten werden!



Eva-M. Haffner, Psychologin der Nierenambulanz und der Kinderdialyse der Uni-Klinik Köln

Wegen eines hartnäckigen Harnwegsinfekts musste Melina einige Zeit in der Uniklinik Köln verbringen.

# MELINAS FOTOALBUM



Melina wurde 2005 transplantiert, zuvor war sie lange dialysepflichtig.



Schwester Carolyn erklärt der kleinen Patientin genau welche Untersuchung ansteht.



## DER URINTESTSTREIFEN

... bietet eine einfache und sichere Möglichkeit den Urin schnell auf bestimmte Substanzen zu untersuchen. Je nachdem, in welcher Konzentration die jeweilige Substanz im Urin vorhanden ist, tritt eine Verfärbung des Teststreifens ein. Diese Verfärbung wird mit einer Farbtabelle verglichen. Mit Urineststreifen kann der Urin im Schnellverfahren auf Eiweiß, Zucker (Glukose), rote und weiße Blutkörperchen und Nitrit (ein Hinweis auf Bakterien) und andere Substanzen untersucht werden. Außerdem werden weitere Urinwerte, zum Beispiel Urobilinogen ermittelt, das beim Abbau von Bilirubin (Abbauprodukt des roten Blutfarbstoffs) entsteht. Einfach ein wenig Urin, am besten Mittelstrahlurin, über den Teststreifen laufen lassen, und nach 60 sec. kann man an der Verfärbung der einzelnen Testfelder ablesen, was im Urin enthalten ist. Dies ist wichtig, wenn man zum Beispiel bei einem Kind mit Fieber schnell wissen möchte, ob vielleicht ein Harn-

wegsinfekt vorliegt. Oder eine Familie mit einem Kind mit nephrotischen Syndrom kann zuhause beobachten, ob das Kind Eiweiß ausscheidet oder nicht und so ein eventuelles Rezidiv schnell entdecken. Aber wie funktioniert nun dieser Teststreifen? Warum verfärbt sich das Feld für Leukos lila? Wie entsteht die grüne Farbe bei Blut im Urin? In die einzelnen Felder des Streifens sind chemische Substanzen eingearbeitet, die ganz bestimmte Reaktionen mit den gesuchten Stoffen hervorrufen. Alle diese Reaktionen haben ein bestimmtes Endprodukt, das in der Lage ist, einen ebenfalls in dem Testfeld verarbeiteten Farbstoff zur Reaktion zu bringen. Da für jedes Feld ein bestimmter Farbstoff verwendet wird, entsteht im Krankheitsfall der „bunte“ Urin. In jedem Fall soll man die für den verwendeten Teststreifen mitgelieferte Farbskala zur Auswertung des Streifens benutzen, da es Unterschiede bei den Herstellern geben kann.

**Dr. Christina Taylan**



Jeden Tag muss der Urin kontrolliert werden.

# LYCOPODIUM – EIN GANZ BESONDERES KRAUT



**I**ch habe eine ganze Weile darüber nachgedacht, welches Mittel ich in der Zeitschrift

Niri-News vorstellen möchte. Die Entscheidung ist ziemlich schwer, zumal die so genannte klassische Homöopathie immer an oberster Stelle den Menschen sieht und nicht vordergründig die Erkrankung, die den Menschen zu mir als Heilpraktikerin bringt. Meine Wahl ist auf LYCOPODIUM, den Bärlapp, gefallen. Warum dies? Ganz einfach: betrachtet man die Sporen unter dem Mikroskop, wird deutlich wahrgenommen, dass sie eine nierenförmige Gestalt haben und schon ist der Bezug zum Menschen mit Nierenproblemen hergestellt. Bärlapp war im Zeitalter Tertiär ein bis zu 30 Meter hoher Baum und veränderte sich im Lauf von Millionen Jahren zu der heute als Schlangemoos bekannten Pflanze. Heute finden wir es auf dem Boden von Fichten- und Buchenwäldern kriechend und nur hin und wieder erheben sich einzelne Ausläufer, an deren Spitze sich ein kleiner spitzkegeliger Kolben befindet, der die Sporen trägt.

Lycopodium gehört zu den umfassendsten homöopathischen Mitteln, das heißt: es hat eine sehr breite Wirkungsweise. Charakteristisch für Lycopodium ist zum Beispiel:

- Störungen des Harnapparates
- Wirkt besonders bei tief sitzenden, fortschreitenden und /oder chronischen Erkrankungen
- Verdauungsstörungen (zum Beispiel nach Zwiebeln, Kohlgemüse, Knoblauch, oft auch Mehlspeisen)
- Neigung zu Erkältungen – verstopfte Nase mit
- Kopfschmerzen
- Heftiges Verlangen nach allem Warmen
- Die Symptome beginnen auf der rechten und wechseln dann auch auf die

linke Körperhälfte – besonders auffällig: der rechte Fuß ist kalt, der linke warm

■ Eine Verschlechterung gegen Abend, circa 16 - 20 Uhr – das ist ebenfalls in der chinesischen Medizin die Maximalzeit für Blase und Niere

Das Gemüt eines Menschen, dem Lycopodium hilft, ist von Melancholie geprägt, besonders am Morgen. Er ist nicht gerne allein, sehr empfindlich, schon kleine Dinge können ihn verärgern, er nörgelt, klagt und kritisiert gerne, hat allerdings selbst Schwierigkeiten, einzustecken. Dazu passt, dass der Volksmund sagt: „Das ist mir an die Nieren gegangen.“ Womit in der Regel Angelegenheiten mit dem Du, mit dem

Gegenüber, dem Partner, den Familienangehörigen gemeint sind.

Neuem gegenüber ist Lycopodium eher nicht aufgeschlossen.

Lycopodium isst gerne, viel und oft. Manchmal ist er bereits satt nach ein paar Bissen, dann wieder scheint sein Appetit beim Essen zuzunehmen. Naschwerk, Süßigkeiten aller Art sind über die Maßen beliebt.

Lycopodium ist auch eines der wertvollsten Mittel bei Legasthenie, aber oft werden auch bessere Leistungen in den so genannten mathematischen Fächern erzielt.

Angela Kühl,

Praxis für Naturheilkunde Bergheim

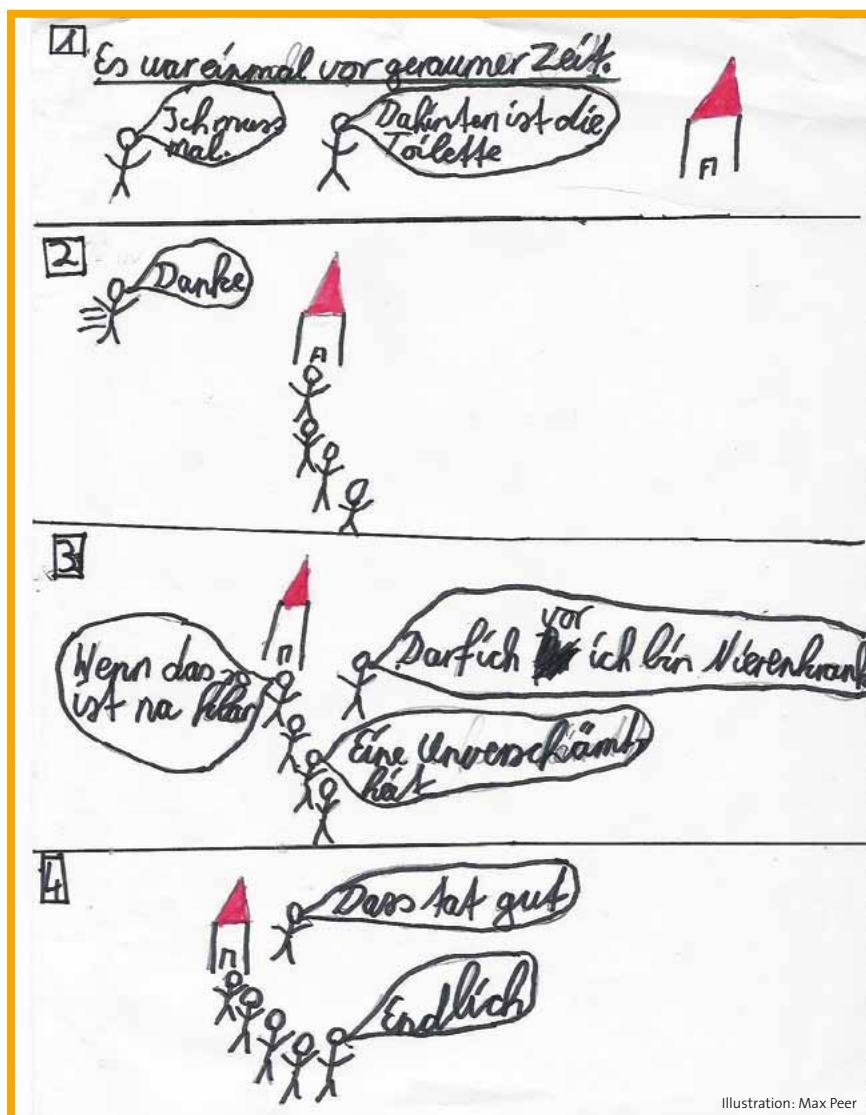


Illustration: Max Peer

## DER ERSTE SCHLAG VON KHALID – GING NATÜRLICH REIN!

Hier ruhen sich Omar Elkerdi und Dr. Markus Feldkötter nach dem Minigolf aus. Die Ferienfreizeit mit den Dialysekindern ging im Sommer 2008 nach Bad Zwischenahn zur Ferienfreizeit – für die Kinder oft die einzige Möglichkeit Urlaub zu machen. Die nächste Dialysefreizeit wird im Sommer in München stattfinden. Fotos: Privat





## KINDER FRAGEN EXPERTEN: „WARUM LÄUFT DAS PIPI RAUS?“



Foto: Privat

**Marie fragt:** Wie bekommt man eine Blasenentzündung?

**Dr. Udo Vester antwortet:** Eine Blasenentzündung entsteht, wenn es Bakterien (die meistens aus dem Darm kommen) gelingt, in die Blase vorzudringen und sich dort zu vermehren. Der Körper versucht dann mit Immunzellen diese Bakterien zu bekämpfen, diese Zellen kann der Arzt im Urin nachweisen und eine Blasenentzündung diagnostizieren. Der beste Schutz gegen eine Bakterienbesiedlung ist eine vollständige Blasenentleerung, damit werden mögliche Infektionserreger aus der Blase herausgespült. Wenn es Störungen der Harnwege gibt (entweder weil

die Blasenentleerung nicht richtig funktioniert oder durch Verengungen der Urin gestaut wird), ist das Risiko für Infektionen deutlich erhöht.

**Marie fragt:** Warum läuft das Pipi raus?

**Dr. Udo Vester antwortet:** Erstmal wird der Urin in der Blase gesammelt und der Blasenausgang wird mit einem Muskel verschlossen. Wenn man spürt, dass die Blase dann voll ist, kann man den Schließmuskel entspannen und die Blase entleeren.

**Marie fragt:** Wie kommen die Bilder in den Computer vom Ultraschall?

**Dr. Udo Vester antwortet:** Im Ultraschall werden Schallwellen mit dem Schallkopf in den Körper gesendet und an allen Gewebeschichten wie ein Echo zurückgeworfen. Aus diesen Echos errechnet der Computer ein Bild, das auf einem Bildschirm angezeigt wird. Auf diesem Bild kann der Arzt Krankheiten der Organe erkennen und zusammen mit Laborwerten aus Blut- oder Urinproben eine Diagnose stellen.

**Marie fragt:** Haben Sie Kinder?

**Dr. Udo Vester antwortet:** Ja, ich habe zwei Söhne. Lorenz ist 14 und Hannes 10 Jahre alt.



**Zur Person:** PD Dr. med. Udo Vester ist Oberarzt an der Kinderklinik der UK Essen Pädiatrie II (Nephrologie, Endokrinologie, Gastroenterologie, Leber- und Nierentransplantation) und dort zuständig für die nephrologische Station K5 und für den diagnostischen Ultraschall. Dort fand auch das Interview mit der Patientin Marie Peer statt, die wegen einer chronischen Blasenentzündung stationär war.

## ENE BESUCH EM ZOO

**I**m Dezember letzten Jahres bekam Philipp von Sat 1 die Chance, sich einen Wunsch erfüllen zu lassen. Schnell war die Idee geboren, einmal Delfine aus der Nähe zu betrachten. Also machten sich die Mitarbeiter von Sat 1 auf die Suche nach einem Zoo, der Philipp diesen Wunsch erfüllen könnte. Ein Zoo erklärte sich bereit, bei der Erfüllung des Wunsches mitzuwirken. Leider sind Delfine nach einer anstrengenden Show immer sehr müde und Frau Schenner vom Allwetterzoo in Münster machte den Vorschlag, stattdessen einen Kontakt mit Seelöwen möglich zu machen.



Und so machten wir uns am 9.12.08 in aller Frühe auf den Weg in den Allwetterzoo nach Münster. Dort wurde Philipp sehr herzlich empfangen. Zum Einen natürlich durch Frau Schenner. Allerdings genauso ein herzlicher Empfang wurde ihm durch die Seelöwendaime Mona bereitet.

Wir durften uns dann gemeinsam die Delfin- und Seelöwenshow ansehen und im Anschluß hatte Philipp dann die Möglichkeit, Melissa, Monas Mutter, ganz aus der Nähe kennen zu lernen. Er durfte Melissa füttern und jede Menge Blödsinn mit ihr machen. Für Philipp eine wunderschöne Erfahrung und ein gelungenes Kontrastprogramm zu seinen wöchentlichen Dialyseterminen. Alles in Allem war es für Philipp ein wunderschöner Tag, was eindrucksvoll im Bericht, der am 10.12.08 in der Sendung „17:30 live; der Weihnachtswunsch“ gesendet wurde, geschildert wurde. Ich kann nur sagen, daß ich Philipp sehr glücklich und unbeschwert erleben durfte, wofür ich mich auch auf diesem Wege noch einmal herzlich bei Sascha Bazinski von Sat1 und Michaela Peer bedanken möchte.

Sylvia Ruland



Foto: Christina Bacher

## BESINNlichkeit BEI DER WEIHNACHTSFEIER IN ESSEN

Am 29.11.2008 fand die erste Weihnachtsfeier der neuen Ortsgruppe Essen statt. Die Nephrokids luden zu einem gemütlichen Zusammensein in die Uniklinik ein. Bei vielen selbstgemachten Leckereien, Tee und Kaffee, konnten sich die Mitglieder auf die Weihnachtszeit einstimmen. Der Nachmittag bot auch mal die Gelegenheit, sich untereinander zwanglos auszutauschen. Außerdem wurde eine Referentin von der unabhängigen Patientenberatung aus Witten eingeladen. Sie beantwortete gerne alle Fragen rund ums Recht des chronisch kranken Kindes. Hier gab es die meisten Fragen zum Thema „Rehabilitation“. Alles in allem war es ein sehr gemütlicher und interessanter Nachmittag!

Kirsten Schwikkard

## GROOVIGES NIKOLAUS-KONZERT IN KÖLN

Der Hörsaal im Keller der Onkologie im Kölner Uniklinikum reichte am 6.12.2008 gerade so aus, um die rund 70 Besucher der Nephrokids-Weihnachtsfeier unterzubringen. Kein Wunder, stand ja nicht nur Kaffee, Tee und Kuchen, sondern auch die Kölner Band „De Familich“ auf dem Programm. Wie bereits im letzten Jahr wurden beliebte kölsche Weihnachtslieder mitgesungen und eine Zugabe nach der nächsten gefordert. Zur Überraschung aller tauchte dann noch ein großzügiger Nikolaus auf, der die Kinder und die Bandmitglieder bedachte – ein Jahresabschluss, der sicher allen gerne in Erinnerung bleibt.

(cb)

## NACHRUf



Foto: Privat

Wir trauern um unseren kleinen Patienten Batuhan Tasdelen, der schon kurz nach seiner Geburt unser Dialysepatient wurde. Seither musste er immer wieder lange Zeiten in der Klinik verbringen, standhaft und mit großem Einsatz haben er und seine Eltern dies durchgehalten. Wir alle hatten Batuhan sehr lieb gewonnen. Er war der ganze Stolz seiner Eltern, denen unser tiefes Mitgefühl gilt.



Foto: Privat

Auch müssen wir um Yogi Patel trauern, den wir viele Jahre lang betreut haben. Yogi hatte immer ein Lächeln auf den Lippen, war voller Mut und Durchhaltewillen, umschiffte gemeinsam mit uns und seiner aufopferungsvollen Familie so manche Klippe – genau so werden wir ihn in Erinnerung behalten. Unser Mitgefühl gilt seiner Familie, die sich all die Jahre fürsorglich um Yogi gekümmert hat.

## Das Team der Kinder I und der Kinderdialyse

### IMPRESSUM

**Redaktionsleitung:** Christina Bacher ([www.bachers-buero.de](http://www.bachers-buero.de)), [presse@nephrokids.de](mailto:presse@nephrokids.de)  
**Redaktion:** Sandra Brengmann, Eva-Marie Haffner, Michaela Peer, Irene Wollenweber, die Kinderredaktion und viele freie Mitarbeiter  
**Grafik:** Petra Piskar ([www.con-dere.de](http://www.con-dere.de))  
**Herausgeber:** Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Am Rinkenpfuhl 14, 50676 Köln, Tel. 0221-80 15 88 88, Fax 0221-80 15 88 87, [info@nephrokids.de](mailto:info@nephrokids.de), [www.nephrokids.de](http://www.nephrokids.de)  
 Die Niri-News erscheinen zwei Mal im Jahr.  
**Bankverbindung:** Sparkasse KölnBonn Kto. 402 20 42, BLZ 370 501 98

## VORSCHAU

### GESCHWISTERKINDER

Die Schwester oder der Bruder eines chronisch kranken Kindes zu sein, ist sicher nicht immer einfach. Unweigerlich ist die Sorge für das erkrankte Kind weitaus größer und weitreichender als für die gesunden Kinder, die oft schon sehr früh lernen, Verantwortung zu übernehmen oder zurück zu stecken, wenn die Eltern sich einfach mehr um kranke Geschwisterkinder kümmern müssen. Was diese besondere Konstellation in einer Familie auslösen kann und welche Chance auch darin stecken kann, untersuchen wir für die nächste Ausgabe der Niri-News, die am 1. Oktober 2009 erscheint.