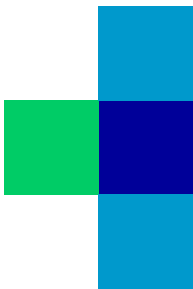


# Outcome bei Nierentransplantation behinderter Kindern

Tzschoppe, A, Galiano M, Sauerstein K, Schwarz A, Mammadova D,  
Rascher W



# Hintergrund I

- Die Möglichkeit einer Organtransplantation besteht erst nach Aufnahme eines Patienten auf die Warteliste in Abhängigkeit von der Verfügbarkeit eines geeigneten Spenderorgans.

# Hintergrund I

- Die Möglichkeit einer Organtransplantation besteht erst nach Aufnahme eines Patienten auf die Warteliste in Abhängigkeit von der Verfügbarkeit eines geeigneten Spenderorgans.
- Sollte Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsverzögerung, mentaler Retardierung, geistiger Behinderung oder psychiatrischer Störungen die Möglichkeit einer Organtransplantation verwehrt werden?!

# Hintergrund I

- Die Möglichkeit einer Organtransplantation besteht erst nach Aufnahme eines Patienten auf die Warteliste in Abhängigkeit von der Verfügbarkeit eines geeigneten Spenderorgans.
- Sollte Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsverzögerung, mentaler Retardierung, geistiger Behinderung oder psychiatrischer Störungen die Möglichkeit einer Organtransplantation verwehrt werden?!
- Gesetze und ethische Richtlinien verbieten Diskriminierung und wir müssen diese lebensrettende Maßnahme diesem besonders vulnerablen Patientengut anbieten.

# Hintergrund II

- Dennoch bleiben einige Fragen zu klären– wie z.B.:



# Hintergrund II

- Dennoch bleiben einige Fragen zu klären– wie z.B.:
  - Wird das Recht auf Selbstbestimmung berücksichtigt?  
(generelles Problem bei jungen pädiatrischen Patienten)

# Hintergrund II

- Dennoch bleiben einige Fragen zu klären– wie z.B.:
  - Wird das Recht auf Selbstbestimmung berücksichtigt?  
(generelles Problem bei jungen pädiatrischen Patienten)
  - Ist die subjektive Lebensqualität von schwer behinderten Menschen hinreichend gut beurteilbar?

# Hintergrund II

- Dennoch bleiben einige Fragen zu klären– wie z.B.:
  - Wird das Recht auf Selbstbestimmung berücksichtigt?  
(generelles Problem bei jungen pädiatrischen Patienten)
  - Ist die subjektive Lebensqualität von schwer behinderten Menschen hinreichend gut beurteilbar?
  - In welchem Ausmaß sind medizinische Maßnahmen für den Patienten verständlich?



# Methoden

- Retrospektive Datenanalyse des Verlaufs der Nierentransplantation von 9 Kindern anhand der Aufzeichnungen in den Krankenakten
- Alle 9 Kinder waren schwer behindert (jedoch unterschiedlichen Ausmaßes) und wurden bei terminaler Niereninsuffizienz in der Klinik für Kinder- und Jugendliche der Universität Erlangen-Nürnberg behandelt.

Grunderkrankung	Nierenerkrankung	Alter bei TX		Dialysedauer	Jahre seit TX	Kreatinin (mg/dl)	Lebensqualität
Senior-Loken Syndrom	Nephronophthise	12		keine	1,8	1,2 mg/l	gut
Komplexe anorektale/genitale Fehlbildung	Dysplastische Einzelniere	5		2,8 Jahre PD 2,3 Jahre HD	5,4	1,04 mg/dl	fraglich
Joubert-Syndrome	Nephronophthise *	9/(14)		1 Jahr PD 2 Monate HD 2,3 Jahre PD	6	1,3 mg/dl	gut
Autismus	Bilaterale Nierendysplasie bei Urethralklappe	5		1,6 Jahre PD	4,1	0,55 mg/dl	sehr gut
Septooptische Dysplasie, mentale Retardierung	Bilaterale Nierendysplasie bei Urethralklappe	5		1,8 Jahre PD	4,5	0,66 mg/dl	sehr gut
Mentale Retardierung	Nierenagenesie	6		6,4 Jahre PD	8,2	1,3 mg/dl	gut
Postpartale Hypoxie	Bilaterale Nierendysplasie	6		1,2 Jahre PD	15	1,35 mg/dl	sehr gut
Mentale Retardierung	Bilaterale Nierendysplasie	6		2 Jahre PD	10	1,28 mg/dl	sehr gut
Translokation (T22/T21) Emanuel Syndrom	Bilaterale Nierendysplasie	10		1,9 Jahre PD/HD	4,5	0,8 mg/dl	sehr gut
<b>Median</b>		<b>8,1</b>			<b>6</b>	<b>0,93 mg/dl</b>	

Häufigkeit und  
Intensität  
medizinischer  
Behandlungen und  
Krankenhausaufenthalte

Lebenszeit

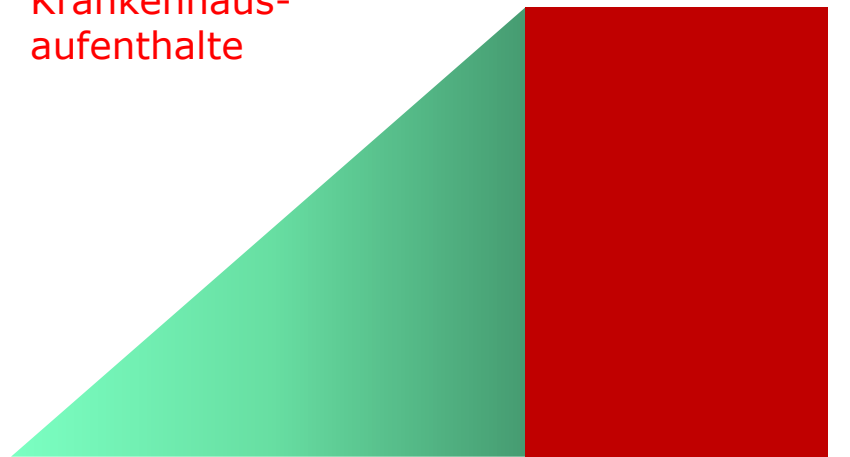
Häufigkeit und  
Intensität  
medizinischer  
Behandlungen und  
Krankenhausaufenthalte



CKD → ESRD

Lebenszeit

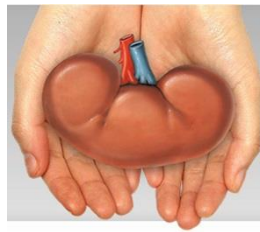
Häufigkeit und  
Intensität  
medizinischer  
Behandlungen und  
Krankenhausaufenthalte



CKD → ESRD

Dialyse (PD/ HD)

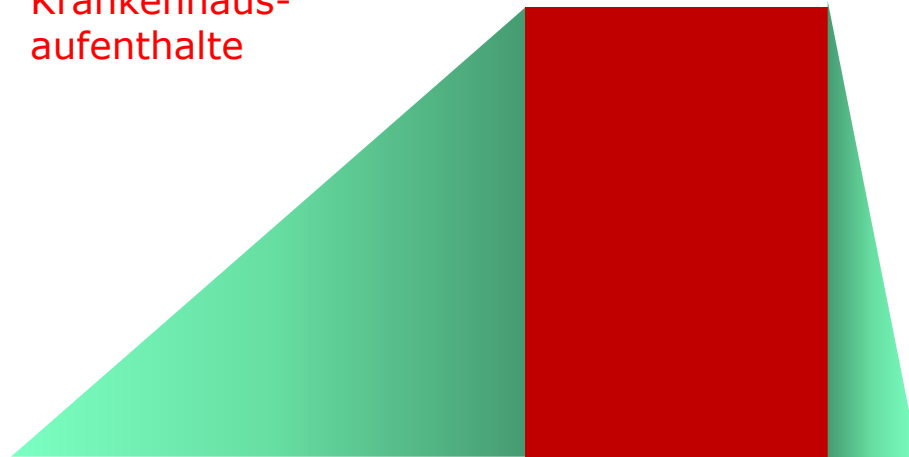
Lebenszeit



## Nierentransplantation



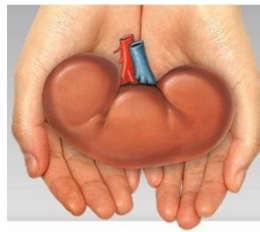
Häufigkeit und  
Intensität  
medizinischer  
Behandlungen und  
Krankenhausaufenthalte



CKD → ESRD

Dialyse (PD/ HD)

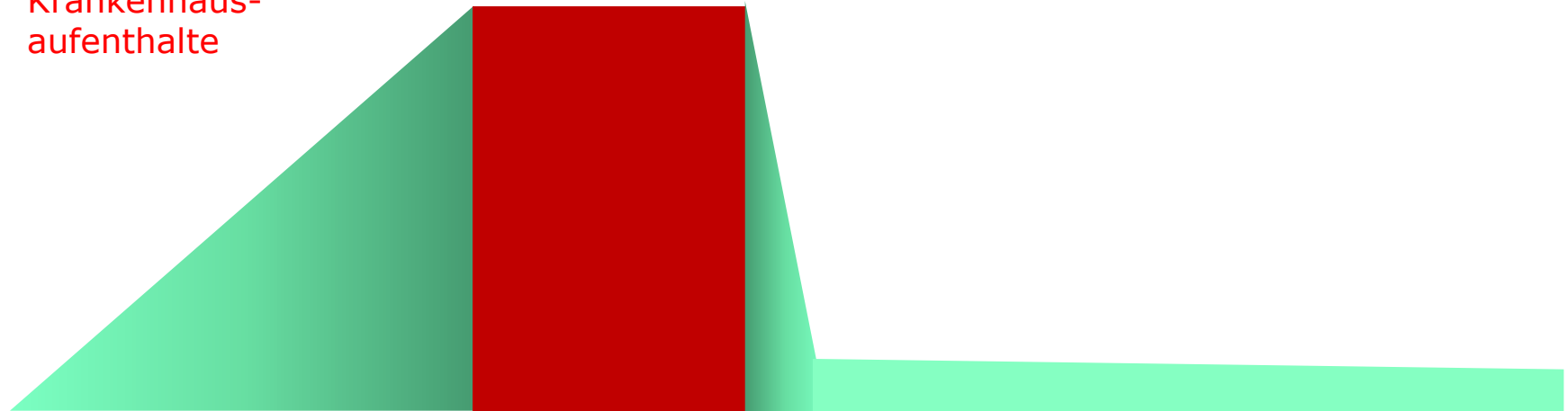
Lebenszeit



## Nierentransplantation



Häufigkeit und  
Intensität  
medizinischer  
Behandlungen und  
Krankenhausaufenthalte

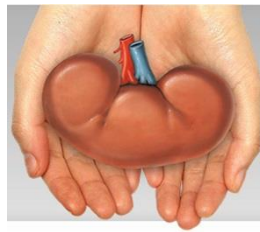


CKD → ESRD

Dialyse (PD/ HD)

Post-Transplantation

Lebenszeit

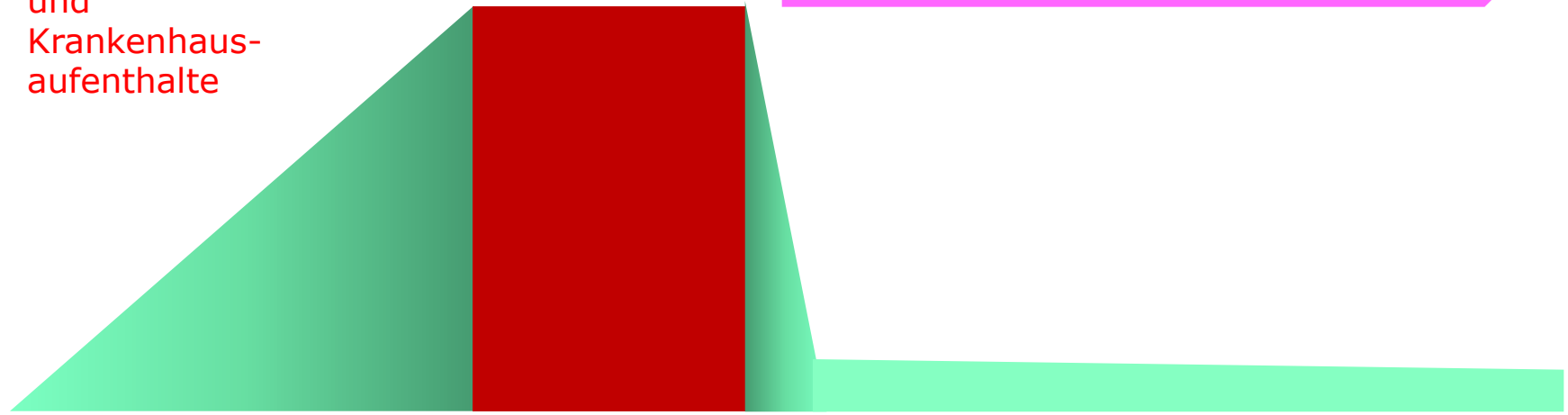


## Nierentransplantation

Bessere Integration möglich:

- Wohngemeinschaften für Behinderte
- Schulungsprogramme
- Einrichtungen/ Förderschulen für Behinderte

Häufigkeit und Intensität medizinischer Behandlungen und Krankenhausaufenthalte



CKD → ESRD

Dialyse (PD/ HD)

Post-Transplantation

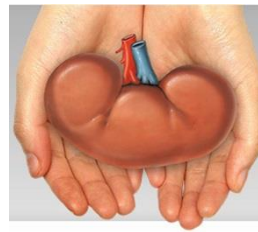
Lifetime



# Schlussfolgerung – (gegen?) Transplantation

- Fehlendes Recht auf Selbstbestimmung
- Die Frage, ob Behinderte Ihr Leben als solches genießen, kann und wird nie hinreichend beantwortet werden können.
- Fehlende Akzeptanz von medizinischen Behandlungen und Eingriffen
  - Ist der Schaden größer als der Nutzen?

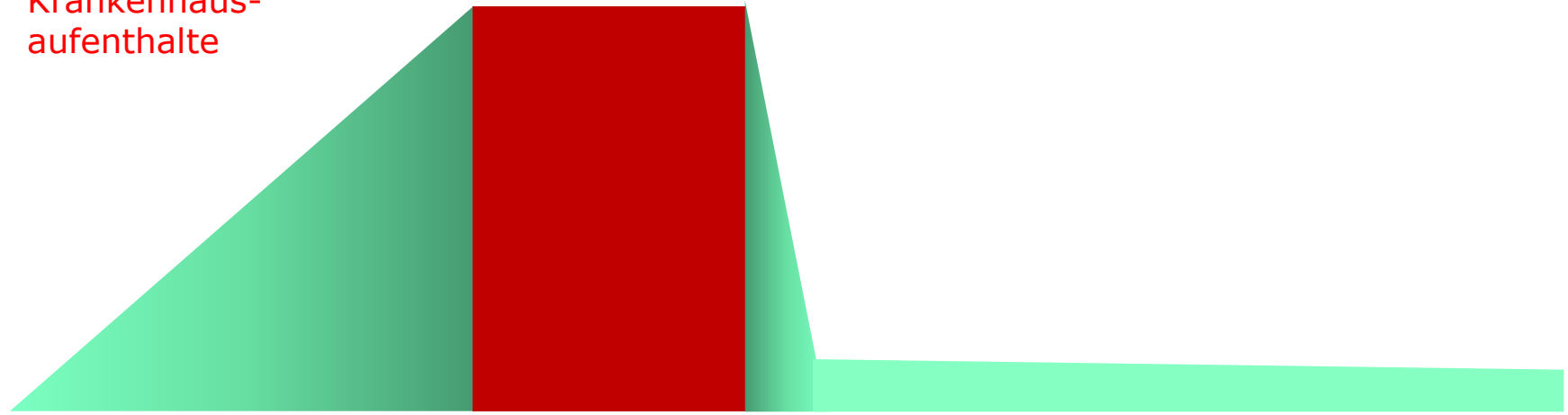
Zeitpunkt der Entscheidung für Therapiebegrenzung oder -fortführung



Nierentransplantation



Häufigkeit und Intensität medizinischer Behandlungen und Krankenhausaufenthalte



CKD → ESRD

Dialyse (PD/ HD)

Transplantation

Lebenszeit

# Schlussfolgerung – für Transplantation

- Da Peritonealdialyse häufig die einzige Möglichkeit der Dialyse für diese Patienten darstellt (und oftmals nur zeitlich limitiert durchführbar ist), muss das Ziel die Nierentransplantation sein.
- Unsere Daten belegen, dass die Nierentransplantation bei behinderten Kindern mit einem positiven Outcome verbunden ist
  - bedingt vermutlich durch eine hohe Therapieadhärenz von seiten der Patienten und deren Eltern bzw. Pflegediensten
  - fehlende Incompliance während der Pubertät

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit

