

Einleitung

Die Diagnose einer organischen Erkrankung bei dem eigenen Kind mit einer damit verbundenen erforderlichen Transplantation stellt erhebliche Anforderungen an die Familie. Nahezu alle diese Kinder müssen direkt stationär behandelt werden. In Abhängigkeit vom Lebensalter und von der Schwere der Erkrankung des Kindes sind die Familien zahlreichen Anforderungen und Reizen ausgesetzt.

Auch wenn ein tödlicher Verlauf nicht bei allen Krankheitsbildern droht, wird die Diagnose einer medizinisch nicht gesichert heilbaren Krankheit von fast allen Betroffenen als schwere Krise erlebt. Die Zahl der körperlich Erkrankten nimmt in Deutschland stetig zu. Inzwischen gelten bereits mehr als 35 Prozent der deutschen Bevölkerung als chronisch krank. Vor diesem Hintergrund erhöht sich der Druck nicht nur auf die medizinischen Wissenschaften, sondern auch auf die Psychologie, neue Behandlungszugänge zu entwickeln und bestehende auszudifferenzieren. Denn abhängig vom spezifischen Charakter und dem jeweiligen Verlauf einer Krankheit sind die Belastungen vielfältig und verlangen – häufig sehr plötzlich, manchmal auch langsam und schleichend – von den Betroffenen ein breites Spektrum an Bewältigungsfertigkeiten. Dabei ist fast niemand, der chronisch erkrankt, darauf vorbereitet. Das seelische Rüstzeug zur Krankheitsbewältigung ist also in der Regel nicht ausreichend vorhanden. Oft entsteht ein Teufelskreis der seelischen und körperlichen Labilisierung, der die weitere Krankheitsverarbeitung zusätzlich behindert. Der Körper ist angegriffen und geschwächt, Ohnmacht und Hilflosigkeit verstärken sich durch die nicht oder nur teilweise vorhandenen Coping-Fähigkeiten, und doch sind gerade jetzt innere Stärke, Stabilität und Umsicht für den Umgang mit der Krankheit besonders notwendig. Eine psychologische Unterstützung kann als Baustein einer medizinischen Betreuung chronisch Kranke deren Lebensqualität verbessern und zudem zu einer deutlichen Senkung der Behandlungskosten beitragen (vgl. Kattermann, 2009, 548).

Eine musiktherapeutische Begleitung während des stationären Klinikaufenthaltes in der Zeit vor und nach einer Transplantation oder bereits während einer ambulanten Behandlung wie der Dialyse, erhebt den Anspruch, das Kind und seine Bezugspersonen bei der Bewältigung der neuen Lebenssituation zu unterstützen und einen positiven Kontakt zueinander beizubehalten oder wieder aufzubauen.

Als Musiktherapeutin (M.A.) arbeite ich im Bereich der pädiatrischen Nephrologie, Dialyse, Gastroenterologie und Onkologie am Universitätsklinikum Essen. Zudem betreue ich Frühgeborene, kranke Neugeborene, Kinder und Jugendliche auf den verschiedenen Stationen der Kinderklinik und schwangere und krebskranke Frauen in der Frauenklinik am Universitätsklinikum Essen.

Dieses Buch gibt im ersten Teil einen Einblick in den Bereich der Organtransplantation bei Kindern und Jugendlichen und schildert im zweiten Teil die musiktherapeutische Betreuung der Kinder und Jugendlichen und ihren Familien während ihres stationären Aufenthaltes oder Dialysebesuchs am Universitätsklinikum Essen. Im dritten Teil des Buches werden Beispiele für die aktive und rezeptive musiktherapeutische Arbeit präsentiert.

Formale Anmerkung

Bei der musiktherapeutischen Betreuung handelt es sich um die Arbeit von Therapeutinnen und Therapeuten. Zur besseren Verständlichkeit wird in diesem Buch ausschließlich die weibliche Form verwendet. Dies soll selbstverständlich das männliche Geschlecht nicht ausschließen.

Abkürzungen

ALV	akutes Leberversagen
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
FSGS	fokal segmentale Glomerulosklerose
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
KfH	Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e. V.
KiGGS-Studie	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
LTX	Lebertransplantation
NTX	Nierentransplantation
TPG	Transplantationsgesetz

TEIL I

I. Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

I.I Definition chronischer Erkrankungen

In Abgrenzung zu akuten Krankheiten beschreiben Warschburger und Petermann (2002), dass es sich bei chronischen Krankheiten um „einen längerdauernden Prozess handelt, der nicht in unmittelbar absehbarer Zeit abgeschlossen ist“ (Warschburger et al., 2002, 481). In der KiGGS-Studie wird eine Krankheit als chronisch angesehen, wenn die Symptome mindestens zwölf Monate bestanden und auch in den letzten zwölf Monaten vorgelegen haben (vgl. Scheidt-Nave et al., 2008, 592 ff.). Sie können nicht vollständig geheilt werden und ziehen eine andauernde oder wiederkehrend erhöhte Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems nach sich (vgl. Scheidt-Nave, 2010). Zu den chronischen Krankheiten zählen unter anderem die organischen Erkrankungen, die eine Transplantation erfordern. In Deutschland entfallen auf diese genannten Krankheiten drei Viertel der Todesfälle und rund ein Viertel der Krankheitskosten (Statistisches Bundesamt, 2010). Zu den chronischen Erkrankungen der Pädiatrie¹ zählen viele verschiedene Krankheitsbilder wie beispielsweise das akute Nierenversagen. Die Krankheitsbilder chronischer Krankheiten unterscheiden sich im Hinblick auf „Lebensbedrohlichkeit, Sichtbarkeit, der Rolle von Vererbung, der damit verbundenen Schmerzen, der Auswirkungen auf die Kommunikationsfähigkeit oder auch den Verlauf“ (Warschburger, 2008, 494). Die Kriterien, bei welchen Fällen von einer chronischen Erkrankung gesprochen wird, variieren. Die meisten Definitionen konzentrieren sich auf die Kategorien Verlaufsdauer, Schweregrad, ausgeprägter und kontinuierlicher Behandlungsbedarf sowie erhebliche psychosoziale Belastungen und somit psychosoziale, behaviorale und entwicklungsbedingte Konsequenzen (vgl. Schmidt et al., 2008). Um akute rezidivierende Geschehen auszuschließen, sprechen Stein et al. (1993) erst ab einem Krankheitsprozess von über einem Jahr von einer chronischen Erkrankung. Des Weiteren müssen neben biologischen, kognitiven oder psychologischen Faktoren auch weitere Kriterien wie „funktionelle Einschränkung“ (Hör- und Sprachprobleme), „kompensatorische Modalitäten“ (Medikation) oder „Servicenutzung“ (Bedarf an medizinischer Leistung) gegeben sein, um von einer chronischen Erkrankung zu sprechen (vgl. Stein et al., 1993).

1 Die Pädiatrie (Kinderheilkunde) ist die Lehre von der Entwicklung des kindlichen und jugendlichen Organismus, seinen Erkrankungen und ihrer Behandlung.

1.2 Prävalenz chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

In den Industriestaaten und zunehmend auch in den weniger wohlhabenden Ländern zählen chronische Krankheiten heute zu den häufigsten Gesundheitsproblemen (Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2019). Während der letzten Jahrzehnte haben die chronischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen deutlich zugenommen und die Tendenz ist steigend (vgl. Hagen et al., 2009, 15). Da, wie bereits dargestellt, die Kriterien für die Definition der chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter uneinheitlich sind, existiert eine hohe Diskrepanz bei der Studienlage zur Prävalenz für chronische Erkrankungen. So variieren Ein- und Ausschlusskriterien sowie die Art der Erhebungsmethode (vgl. Teske, 2014, 2).

Die Kinderärzte rechnen in Zukunft mit mehr chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Laut KiGGS-Studie wurde bei 17.641 Kindern und Jugendlichen aus 167 für die Bundesrepublik repräsentativen Städten und Gemeinden festgestellt, dass bei 11,4% der Mädchen und 16% der Jungen zwischen 0 und 17 Jahren ein aktueller Versorgungsbedarf infolge chronischer Gesundheitsstörungen besteht.

Gesellschaftliche Veränderungen und medizinischer Fortschritt haben in den Industrieländern zu einer Zunahme chronischer gesundheitlicher Störungen geführt, die sich bereits im Kindes- und Jugendalter bemerkbar machen. Extreme Frühchen und Kinder mit angeborenen Herzfehlern hätten heute oft einen langen medizinischen Versorgungsbedarf. Einerseits steigt die Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen infolge langer Überlebenszeiten mit schweren angeborenen Erkrankungen (z.B. Mukoviszidose) oder Fehlbildungen (z. B. schwere Herzfehler). Andererseits haben veränderte ökologische und soziale Lebensbedingungen dazu geführt, dass psychische Störungen sowie körperliche Gesundheitsprobleme wie beispielsweise Übergewicht, Adipositas und Allergien bei Kindern und Jugendlichen zunehmen (vgl. Keller, 2017).

2. Transplantation

2.1 Definition

Der Begriff „Verpflanzung“ hat seinen Ursprung in der Botanik. Hier werden seit langer Zeit Teile von Pflanzen, also organisches Material, auf andere Pflanzen übertragen. Davon ausgehend setzte sich im 19. Jahrhundert der lateinische Begriff Transplantation für die Verpflanzung von Organen und Geweben durch (vgl. Eismann et al., 2004, 16). Die Frage, ob lebendes Gewebe überhaupt transplantiert werden kann, blieb lange Zeit offen. Erst im Laufe des 19. Jahrhunderts entwickelte sich die Ansicht, dass Transplantationen prinzipiell möglich sind, wobei es hier um die Transplantationsfähigkeit und nicht um den Ersatz einer Organfunktion ging (vgl. Schlich, 1998, 35).

Die erste Organtransplantation im heutigen Sinne war die Transplantation einer Schilddrüse durch den Chirurgen Theodor Kocher im Juli 1883. Die Schilddrüse lieferte somit das Vorbild für die weiteren Organtransplantationen bis hin zur Niere und dominierte die Organtransplantation auch zahlenmäßig bis zum ersten Jahrzehnt des 20. Jahrhunderts (vgl. Schlich, 1998, 35).

Die Nierentransplantation trägt eine führende Stellung in der Transplantationsforschung, da es gelang, für die Niere als erstes Organsystem einen künstlichen Ersatz zu schaffen, mit dem es möglich wurde, den Ausfall des Organs für längere Zeit zu kompensieren (vgl. Eismann et al., 2004, 17).

2.2 Transplantationszentren

Das Transplantationsgesetz sieht vor, dass Organe nur in dafür zugelassenen Transplantationszentren übertragen werden dürfen. Dabei handelt es sich um Krankenhäuser oder um Einrichtungen an Krankenhäusern, die nach § 108 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch oder nach anderen gesetzlichen Bestimmungen zur Übertragung der oben genannten Organe zugelassen sind. Bei der Zulassung sind Schwerpunkte für die Übertragung der jeweiligen Organe zu bilden, um eine bedarfsgerechte, leistungsfähige und wirtschaftliche Versorgung zu gewährleisten und die erforderliche Qualität der Organübertragung zu sichern. Die Zulassung und Anerkennung der Zentren erfolgt durch die zuständigen Landesministerien. Die Transplantation ist ein etabliertes Behandlungsverfahren, das in 46 Kliniken in Deutschland praktiziert wird. Die Transplantationszentren nehmen die Patienten auf eine Warteliste auf und geben die medizinischen Daten an die Vermittlungsstelle Eurotransplant² weiter. Die Transplantationszentren sind verpflichtet, jede

2 Die gemeinnützige Stiftung Eurotransplant ist für die Vermittlung aller Spenderorgane zuständig, die in Belgien, Deutschland, Kroatien, Luxemburg, den Niederlanden, Österreich,

Organübertragung unverzüglich zu dokumentieren, sodass eine lückenlose Rückverfolgung der Organe vom Empfänger zum Spender ermöglicht wird (vgl. Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2019, 44).

Tab. I: Transplantationszentren in Deutschland
(Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2019, 44f.)

Nord	Herz	Lunge	Niere	Leber	Pankreas	Dünndarm
Bremen			x			
Göttingen	x					
Hamburg	x	x	x	x	x	
Hann.-Münden			x			
Hannover	x	x	x	x	x	
Kiel	x	x	x	x	x	x
Lübeck			x		x	

Nordrhein-Westfalen	Herz	Lunge	Niere	Leber	Pankreas	Dünndarm
Aachen	x		x	x		
Bad Oeynhausen	x	x				
Bochum			x		x	
Bonn			x	x	x	x
Düsseldorf	x		x			
Essen	x	x	x	x	x	
Köln Lindenthal	x	x	x	x	x	x
Köln Merheim			x		x	
Münster	x	x	x	x	x	x

Ungarn und Slowenien verstorbenen Menschen zum Zwecke der Transplantation entnommen werden. Die Zuständigkeit der Vermittlungsstelle ergibt sich aus § 12 TPG. Ihre Aufgaben sind in einem Vertrag mit der Bundesärztekammer, dem GKV-Spitzenverband und der Deutschen Krankenhausgesellschaft festgehalten. Bei Eurotransplant sind alle Patienten der Mitgliedsländer registriert, die auf ein oder mehrere Spenderorgane warten. Derzeit sind dies insgesamt über 14.000 Menschen. Durch den Zusammenschluss dieser Länder haben die Patienten größere Chancen, ein immunologisch passendes Organ zu bekommen oder in dringenden Fällen, sehr schnell transplantiert zu werden (Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2019, 43).

Mitte	Herz	Lunge	Niere	Leber	Pankreas	Dünndarm
Bad Nauheim	x	x				
Frankfurt			x	x	x	x
Fulda			x			
Gießen	x	x	x			
Homburg/ Saar		x	x	x		
Kaiserslautern			x		x	
Mainz	x	x	x	x	x	
Marburg			x		x	

Ost	Herz	Lunge	Niere	Leber	Pankreas	Dünndarm
Dresden Universitätsklinikum			x		x	
Dresden Herzzentrum	x					
Halle			x			
Jena	x	x	x	x	x	x
Leipzig Universitätsklinikum			x	x	x	
Leipzig Herzzentrum	x	x				
Magdeburg				x	x	

Bayern	Herz	Lunge	Niere	Leber	Pankreas	Dünndarm
Augsburg			x			
Erlangen-Nürnberg	x		x	x	x	
München Großhadern	x	x	x	x	x	x
München Klinikum rechts der Isar			x		x	
Regensburg	x		x	x	x	
Würzburg	x		x	x	x	

Baden-Württemberg	Herz	Lunge	Niere	Leber	Pankreas	Dünndarm
Freiburg Universitätsklinikum		x	x		x	
Freiburg Universitätsherz-zentrum	x					
Heidelberg	x		x	x	x	
Mannheim			x			
Stuttgart			x			
Tübingen			x	x	x	x

Nord-Ost	Herz	Lunge	Niere	Leber	Pankreas	Dünndarm
Berlin Universitätsklinikum Charité (Campus Benjamin Franklin, Mitte, Virchow)			x	x	x	x
Berlin Deutsches Herz-zentrum	x	x				
Rostock			x	x	x	

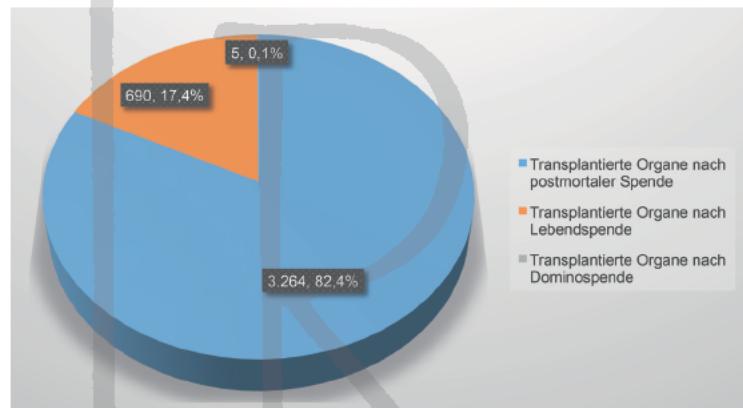
2.3 Häufigkeiten

Seit 1963 wurden in Deutschland 135.312 Organe transplantiert. Übertragen wurden 13.090 Herzen, 6.255 Lungen und 86.601 Nieren. Außerdem wurden 25.438 Lebern und 3.928 Pankreata transplantiert (Stand 31.12.2018, Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2019, 14).

Bundesweit war die Anzahl der Organspender im Jahr 2017 mit 797 erneut rückläufig (2016: 857, 2015: 877, 2014: 864, 2013: 876, 2012: 1.046, 2011: 1.200, 2010: 1.296). Im Jahr 2018 stieg die Anzahl der Organspender wieder auf 955 an. Im Vergleich zum Jahr 2010 entspricht das dennoch einem bundesweiten Rückgang.

In Abbildung 1 ist die Anzahl der transplantierten Organe nach den verschiedenen Möglichkeiten im gesamten Eurotransplant-Raum in deutschen Kliniken im Jahr 2018 dargestellt.

Abb. I:
 Transplantierte Organe
 in deutschen
 Kliniken 2018
 (Anzahl und
 prozentualer Anteil)
 (Deutsche Stiftung
 Organtransplantation,
 2019, 41)



Die transplantierten Organe können aus einer postmortalen Spende, einer Lebendspende³ oder einer Dominospende⁴ resultieren.

- 3 Neben der Spende einer Niere nach dem Tode besteht die Möglichkeit der Lebendspende. Aufgrund der paarigen Anlage des Organs und aufgrund der Tatsache, dass bei gesunden Organen und gutem Gesundheitszustand mit einer Niere gelebt werden kann, ist eine Lebendspende realisierbar. Ähnliches gilt für einen Teil der Leber. Der Teil der Leber kann im Körper des Kindes zu einer funktionstüchtigen Leber heranwachsen. Die Leber des Elternteils kann den gespendeten Teil durch Wachstum ausgleichen. Ebenso können in seltenen Fällen ein Teil der Lunge oder Bauchspeicheldrüse gespendet werden, wobei der gespendete Teil nicht mehr nachwachsen wird (vgl. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 1997). Die Lebendspende nimmt im Kindesalter einen hohen Stellenwert ein, da Eltern vermehrt ihre Niere zur Verfügung stellen. Vorteile sind hierbei kürzere Wartezeiten, bessere Organqualität, immunologische Verträglichkeit auf Grund der Haploidität von Eltern und Kind und elektive Eingriffe (vgl. Hoyer et al., 2000, 155). Auf Grund dieser Faktoren ist das langfristige Transplantatüberleben nach einer Lebendspende um 15–20% besser als bei einer postmortalen Nierenspende (vgl. Tönshoff, 2002, 420). Eine Lebendorganspende zwischen Menschen, die nicht blutsverwandt sind, wurde in Deutschland um 1985 nicht akzeptiert (vgl. Land, 1985, 91 ff.). Mit der Einführung des Transplantationsgesetzes 1997 wurde es möglich, neben einer Lebendspende zwischen Verwandten ersten Grades, auch eine Lebendspende zwischen Verwandten zweiten Grades sowie zwischen Ehegatten und Verlobten oder zwischen Personen, die sich offenkundig sehr nahe stehen, durchzuführen (vgl. Bundesministerium für Gesundheit, 1998, 39 ff.). Vorteile der Lebendspende gegenüber der postmortalen Spende sind einmal die Umgehung der langen Wartezeit und zum anderen die besseren Erfolgsaussichten. Voraussetzung für eine Lebendspende aus medizinischer Sicht ist die Übereinstimmung der Blutgruppen von Spender und Empfänger, ein negativer Cross-match-Test, der gesunde Zustand sämtlicher Organsysteme des Spenders sowie die optimale Funktion seiner beiden Nieren (vgl. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 1997).
- 4 Wird einem Patienten ein Organ, das versagt hat, entnommen und durch ein gespendetes Organ ersetzt, können noch gesunde Teile des entnommenen Organs (z. B. Herzklappen, Leberteile) einer weiteren Person transplantiert werden. Die Dominospende ist eine Sonderform der Lebendspende und muss die entsprechenden gesetzlichen Anforderungen erfüllen.



Abb. 2: Anzahl der postmortalen Organspenden in Deutschland von 2010 bis 2018 (Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2019, 8)

Abbildung 2 zeigt die Anzahl der durchgeföhrten Organspenden der letzten 9 Jahre. In Tabelle 2 wird die Verteilung der postmortalen Organspenden innerhalb der verschiedenen Regionen Deutschlands dargestellt.

Tab. 2: Anzahl der postmortalen Organspenden in Deutschland in den jeweiligen Regionen von 2012 bis 2018 (Deutsche Stiftung Organtransplantation, 2019, 63)

Jahr	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	
	168	135	153	113	142	118	153	Nord
	113	102	108	89	108	80	126	Nord-Ost
	119	106	111	137	121	96	142	Ost
	155	118	120	139	121	143	128	Bayern
	119	98	96	106	97	95	126	Baden-Württemberg
	141	123	106	107	106	119	117	Mitte
	231	194	170	186	162	146	163	NRW
	1.046	876	864	877	857	797	955	

Nachfolgend (Tab. 3) wird die Verteilung der postmortalen Spenden nach den einzelnen Organen abgebildet.