



Solche Reaktionen bekamen Rebekkas Eltern nach der Geburt ihrer Tochter zu hören. Sie hat schwere Nierenprobleme. Besuch bei einer Dialyse-Patientin im Babyalter



Ein starkes Bündnis: Rebekka und ihre Eltern



Viel Herz für Rebekka! In den Armen der Mutter - und als Pflaster für die Magensonde

In neugieriges Kindergesicht lugt durch das Treppengeländer. Das hellblonde Mädchen führt die Besucher in die Altbauwohnung mit sonnengelb gestrichenen Wänden: "Da ith die Bekka", lispelt Johanna und zeigt auf ihre kleine Schwester, die glucksend unter einem Spielbogen liegt. Rebekkas Augen strahlen aus einem fröhlichen Babygesicht. Aus ihrem Näschen baumelt ein zehn Zentimeter langes Stück Schlauch, etwa so dick wie ein Strohhalm. "Ich wollte die Magensonde erst nicht, weil ich Sorge hatte, dass Rebekka deswegen angestarrt wird", erzählt Mutter Mirjam, "aber ohne ging es nicht länger." Durch häufiges Erbrechen drohte die Kleine auszutrocknen. Denn ihr Körper kann den Flüssigkeitshaushalt und die Ausscheidung der Giftstoffe nicht regulieren: Das Mädchen kam vor sechs Monaten mit nur einer und noch dazu viel zu kleinen Niere auf die Welt.

Dass mit dem Baby etwas nicht stimmte, zeigte sich bereits in der Schwangerschaft: "Schon in der 26. Woche hatte ich fast kein Fruchtwasser mehr", erzählt die 33-jährige Mutter. "Eine Untersuchung ergab, dass Rebekka nur eine Niere hat. Aber es war nicht klar, ob die funktionieren wird."

Es folgen schwere Wochen. Mirjam bekommt vorzeitige Wehen, hängt in der Klinik am Tropf, wird dreimal täglich an das CTG (Herzton-Wehenschreiber) angeschlossen. Weil sich wegen des mangelnden Fruchtwassers die kindlichen Lungen nicht ausbilden können, ist fraglich, ob das Baby überlebt.

Sechs Wochen vor dem errechneten Termin öffnet sich der Muttermund. Kaiserschnitt, das Baby lebt. "Aber es da so liegen zu sehen war schrecklich!" Mirjam erinnert sich mit Tränen: Rebekka wog nur 1980 Gramm. Sie wurde an Kabel angeschlossen, beatmet und von Medikamenten betäubt. "In den ersten fünf Tagen war sie so sediert, dass sie die Augen nicht öffnete", schildert die Mutter. "Nur ihr Bauch hat sich bewegt, von der Beatmung. Ihr Kreislauf war so instabil, dass wir sie nicht streicheln durften." Mirjam und ihr Mann Tobias beschlossen: "Wenn sie gehen möchte, dann soll sie gehen dürfen."

Sechs Tage nach der Geburt das Wunder: Rebekka schafft 🔸

Bleibt was im Fläschchen, gibt's das per Sonde

es, ohne künstliche Hilfe zu atmen. Das kleine Menschlein verblüfft alle. Nun tritt das Nierenproblem in den Vordergrund. Rebekka ist das bisher leichteste und kleinste Baby, das an der Heidelberger Uniklinik dialysiert wird. Im Gegensatz zu Erwachsenen werden Kinder meist per Bauchfelldialyse behandelt. Dabei wird Flüssigkeit in den Bauchraum gespült, die nach Aufnahme der Giftstoffe wieder abgeht. Dies geschieht bei Rebekka momentan täglich fünfmal hintereinander - während sie schläft. Ein computergesteuerter sogenannter Cycler betreibt und überwacht den Vorgang.

Wenn Mirjam und Tobias ihre Töchter ins Bett bringen, läuft das zunächst ab wie in den meisten Familien mit zwei Kindern: Einer kümmert sich um die Große, einer um die Kleine. Rebekka bekommt ihre Milch heute von Mirjam, während Tobias Johanna schlafen legt. Rebekka trinkt gut an diesem Abend. Als ein paar Tröpfchen übrig bleiben, sagt Mirjam: "Nicht so schlimm, wenn du's nicht schaffst." Und zieht den winzigen Rest mit einer Spritze auf, um ihn dem Baby später per Sonde zuzuführen. Sechsmal 60 Milliliter Milch bekommt die Kleine derzeit pro Tag - wenig Flüssigkeit, viel Kalorien. Da ihre eigene Niere noch arbeitet, darf sie auch mal etwas mehr trinken. Aber der Pfad zwischen Austrocknung und Überwässerung ist schmal.

Als die Große schläft und der Vater dazukommt, beginnt Rebekkas Abendritual. Zuerst wiegt Tobias seine Tochter und



trägt das Gewicht in eine Liste ein. Heute: 5720 Gramm. Dann legt er die Kleine auf den Wickeltisch, zieht sich einen Mundschutz über, desinfiziert seine Hände. Rebekkas Katheter-Zugang muss gesäubert werden. Auch Mirjam verhüllt Mund und Nase, bevor sie der Kleinen die Ärmchen festhält, während Tobias das Pflaster vom Babybauch zieht. Rebekka meckert kurz, lässt dann aber alles protestfrei geschehen. Der 34-jährige Anwalt tupft mit einem Wattestäbchen die Stelle ab, in der der Katheter verschwindet. Diese Öffnung ist eines der wenigen Risiken der Peritonealdialyse: Durch sie könnten Keime in den Körper gelangen und eine Bauchfellentzündung auslösen. Nachdem er ein neues Pflaster aufgeklebt hat, schaltet Tobias den Cycler ein, der ihm via Monitor alle weiteren Schritte vorgibt. 170 Milliliter Flüssigkeit werden bei jedem der fünf Durchgänge in den nächsten elf Stunden durch Rebekkas Bauch gespült.

Etliche Handgriffe sind nötig, bevor das Gerät endlich beginnt, das Dialysat in dem Schlauchgewirr zu
verteilen. Dabei findet es einen Fehler: Ein schriller
Alarmton macht auf eine vergessene Klemme aufmerksam. Tobias entfernt sie, das Gerät arbeitet weiter. Der
Cycler verkündet: "Befüllen: fünf Minuten" und zählt
langsam abwärts. Bis er endlich startklar ist, vergeht
Zeit, in der man das Zimmer nicht verlassen darf.
Erzwungene Verschnaufpausen, die die Eltern mit etwas Schönem ausfüllen wollen: Sie singen und schmu-

sen mit ihrem Baby.

Schließlich macht das Gerät "Di-du-düt" und gibt die letzte Anweisung für heute. Tobias klickt so schnell wie möglich den Katheter in den Anschluss des Beutels. Noch einmal ein riskanter Moment: Ein, zwei, drei Sekunden lang ist der Zugang zu Rebekkas Bauch offen für Keime. Dann aber startet die Dialyse, und die Kleine darf ins Bett. Ihre Eltern müssen noch die gebrauchten Beutel und Schläuche klein schneiden, damit sie in die Mülltonne passen, Milch und Medikamente für morgen vorbereiten, die Restmilch sondieren, Blutdruck messen und notieren. Dann endlich naht für sie der Feierabend. Und eine Nacht, in der sie zweimal Fläschchen geben, vermutlich auch durch einen erneuten Alarm aus dem Schlaf geschreckt werden.

Mindestens 300 Abende werden noch nach diesem Schema ablaufen. Vielleicht eher 1000. "Gedeiht Rebekka weiterhin so gut, kann sie mit etwa 15 Monaten zur Transplantation angemeldet werden", schätzt Professor Franz Schaefer, Leiter der Sektion Pädiatrische Nephrologie am Universitätsklinikum Heidelberg. Wann der Eingriff tatsächlich stattfindet, kann er nicht voraussagen: "Das kann schnell gehen, schlimmstenfalls aber Jahre dauern." Obwohl Patienten unter 16 Jahren bei der

Organvergabe bevorzugt werden.

Mirjam hat sich mit dem Schlauch im Näschen ihrer Tochter abgefunden. "Davor bekam ich schon Herzrasen, wenn ich das Fläschchen nur geholt habe, weil ich so Angst hatte, dass Rebekka wieder alles ausspuckt." Unter dieser Anspannung leiden viele Eltern, bestätigt Dr. Schaefer: "Aber alle nierenkranken Kinder erbre-

chen häufig." Mit der Magensonde kam etwas Ruhe. Mirjam schränkt allerdings ein: "Alltag gibt es nur phasenweise." Immerhin geht Tobias manchmal wieder Fußball spielen, und Mirjam hofft auf Entlastung durch eine Tagesmutter. Licht ist in Sicht.

Tatkräftige Hilfe bekommen Mirjam und Tobias von Freunden, den Großeltern und dem Betreuer der Uniklinik. Ein bisschen Geld überweist das Kuratorium für Heimdialyse. Die Hauptkosten übernimmt die Krankenkasse – nachdem Anträge ausgefüllt, Bescheinigungen eingereicht, Misstrauen ausgeräumt und Wartezeiten überbrückt sind.

Mirjam würde sich mehr finanzielle oder pflegerische Entlastung wünschen, mehr Bereitschaft zur Organspende, eine längere Elternzeit für Familien mit chronisch kranken Kindern oder eine andere Rentenregelung. Denn sie kann nicht, wie geplant, nach dem ersten Babyjahr wieder arbeiten. Diese Hürden rauben zusätzlich Kraft. Auch die langsame Entwicklung des Babys macht mürbe.

Rebekka haben ihre Lebenserfahrungen nicht eingeschüchtert. Die zweijährige Johanna ist sowieso ein Sonnenschein, der so manche graue Wolke vertreibt. Und auch bei Tobias, dem ruhigen Norddeutschen, blitzt der Humor durch. Haben die Eltern sich mal gefragt, warum es gerade sie getroffen hat? Ja, natürlich, und diese Frage sei schmerzhaft. Aber sie hätten eine Antwort gefunden, die ihnen Kraft gebe: "Weil wir diese Situation meistern können."

"Woanders werden solche Kinder zum Sterben nach Hause geschickt"

Interview mit Professor Dr. Franz Schaefer, Leiter der Sektion Pädiatrische Nephrologie im Universitätsklinikum Heidelberg Wie kann es sein, dass sich bei einem Fötus die Nieren so wenig entwickeln?

In Rebekkas Fall gehen wir von einer genetischen Anomalie aus. Ansonsten gelten Rauchen und Mangelernährung in der Schwangerschaft als Risikofaktoren.

Ist Rebekkas starker Lebenswille außergewöhnlich?

Eigentlich nicht. Kinder sind grundsätzlich Kämpfernaturen, Sie erholen sich schneller und lassen sich nicht so leicht demoralisieren. Auch kranke Kinder haben einen natürlichen Drang nach Leben, Spiel und Bewegung. Kleinere Kinder akzeptieren die Krankheit und freuen sich über jeden Fortschritt.

Worin liegt der Unterschied zwischen Kindern und Erwachsenen in der Nierenheilkunde?

Kinder haben meist angeborene Nierenkrankheiten, bei Erwachsenen sind es vorwiegend erworbene Schädigungen, zu 50 Prozent durch Diabetes. Bei Kindern richtet sich die Therapie vor allem auf die körperliche und geistige Entwicklung, ein möglichst normales Heranwachsen. Die Ernährung spielt bei Säuglingen eine zentrale Rolle. Bei Erwachsenen geht es vorrangig ums Überleben und die Sicherung der Lebensqualität. Sie sind häufig im

Alter zwischen 50 und 60, die Krankheit führt sie meist in die Frührente.

Hatte Rebekka Glück, dass sie in Heidelberg geboren wurde?

Das könnte man so sagen. In Deutschland gibt es nur 15 Dialysezentren für Kinder. Gynäkologen und Kinderärzte, die keinen Einblick in die Kindernephrologie haben, glauben oft irrtümlich, dass ein Baby wie Rebekka keine Überlebenschancen hätte. Man rät zu einem Schwangerschaftsabbruch oder schickt die Eltern mit ihren Kindern zum Sterben nach Hause. Da ist auch in der Ärzteschaft noch Information nötig, wie viel bei Säuglingen heutzutage machbar ist.

Wodurch entscheidet sich, mit welcher Dialyseart ein Patient behandelt wird?

Im Vorschulalter ist eine Hämodialyse, also die maschinelle Blutwäsche kaum möglich: Die Blutgefäße sind zu klein, die Kinder haben Angst vor den Spritzen. Und es wäre sehr belastend, sie dreimal wöchentlich vier bis fünf Stunden an die Geräte anzuschließen. Die Peritoneal-, also die Bauchfelldialyse, ist schonender und für fast alle Patienten besser verträglich. Leider wird sie hierzulande nur bei sechs Prozent der Erwachsenen eingesetzt.

Kindern transplantiert man Erwachsenennieren – gibt es da keine Größenprobleme?

Doch, deshalb die Acht-Kilo-Grenze. Die Spenderniere wird nicht dort platziert, wo die körpereigene Niere sonst sitzt, sondern in der Leistengrube. Aber auch da ist wenig Platz. Die Organgröße beeinflusst zudem, wie gut das Annähen der Gefäße funktioniert und ob der Kreislauf mit der Blutmenge zurechtkommt. Ab acht Kilo Körpergewicht klappt das meist gut!

Wie viele Transplantationen stehen Rebekka bevor?

Nach heutigem Wissen zwischen zwei und vier. Aber daran kann sich viel ändern, die Nephrologie macht große Fortschritte!

Schon heute hält eine Verstorbenenspenderniere durchschnittlich zehn bis 15 Jahre, oft länger, Lebendspenden funktionieren noch besser.

Dialysekinder erkranken leicht an einer Bauchfellentzündung. Welche weiteren Beeinträchtigungen gibt es?

Das Wachstum dieser Kinder ist eingeschränkt, und sie sind durch die Blutarmut wenig leistungsfähig. Beides ist aber durch Hormone behandelbar. Nach der Transplantation kann es Komplikationen durch die erforderlichen Medikamente geben, die die Abstoßung der Niere verhindern. Sie unterdrücken einen Teil des Immunsystems, was wiederum Risiken für Infektionen, einen Tumor sowie für Gefäßverkalkungen erhöht.

Wie viele Kinder sind in Deutschland Dialysepatienten?

Hierzulande werden etwa 180 Kinder mit Dialyse behandelt, etwa 1000 Kinder leben mit transplantierten Nieren, und ca. 200 Kinder stehen kurz vor einer Dialysebehandlung.

Rebekkas Eltern leben seit der Schwangerschaft mit einer hohen Belastung. Was würden Sie sich für solche Eltern wünschen?

Weniger bürokratische Barrieren! Wir müssen bei Gesundheitsbehörden viel Aufklärungsarbeit leisten, welcher großen Belastung diese Familien ausgesetzt sind. Es wäre schön, wenn es Unterstützung ohne großen Aufwand gäbe. Außerdem fehlt es aufgrund der Sparzwänge im Gesundheitswesen an psychologischer Begleitung in den Familien.