

Krankengeschichte der von HUS erkrankten Laura* geb. 15.07.2001
Die Kosten für Laura's Behandlung sind nicht IV gedeckt. Die Familie enthält weder finanzielle Unterstützung für die vielen Reisen ins Kinderspital Zürich noch um sonstige Nebenkosten zu decken.

* Name geändert

09.02.2002 bis 24.02.2002

Auftreten eines atypischen Hämolytisch-urämischen Syndroms (HUS) ohne grosse Beeinträchtigung der Nierenfunktion. Spontane „Heilung“, nach zweiwöchigem Spitalaufenthalt wieder nach Hause, mit regelmässigen ambulanten Kontrollen im Kispil.

12.03.2002 bis 13.05.2002

Anlässlich einer Kontrolle wird erneutes HUS diagnostiziert, dieses Mal mit deutlich schlechterem Verlauf. Ab 22.03.2002 Bauchfelldialyse bei kleiner Restfunktion der Nieren, HUS-Aktivität nimmt wieder ab. In dieser Zeit wird eine künstliche Ernährung mit Muttermilch über die Magensonde notwendig. Zweimonatiger Spitalaufenthalt, Schulung Bauchfelldialyse und Magensonde.

Mitte Mai 2002 bis anfangs September 2002

In dieser Zeit steigt die Urinproduktion wieder etwas an, es kommt etwas Hoffnung auf, bis anfangs September 2002 quasi von einem Tag auf den andern kein Urin mehr produziert wird, was so bleiben wird.

Mitte Mai 2002 bis Frühjahr 2007

In diesen fünf Jahren wird Laura jede Nacht durch die Bauchfelldialyse behandelt und wird ausschliesslich künstlich ernährt. Der Tagesablauf ist sieben Tage der Woche klar vorgegeben:

08:00 Uhr	Abhängen von der Dialyse
08:30 Uhr	Sondieren während 30 Minuten
09:30 Uhr	Körperpflege und Anziehen
10:00 Uhr	Verabreichen der Medikamente per Sonde
12:00 Uhr	Sondieren während 30 Minuten
15:30 Uhr	Sondieren während 30 Minuten
16:00 Uhr	Verabreichen der Medikamente per Sonde
	Vorbereiten der Bauchfelldialyse
19:00 Uhr	Sondieren während 30 Minuten
21:00 Uhr	Beginn der Bauchfelldialyse
22:00 Uhr	Verabreichen der Medikamente per Sonde
23:00 Uhr	Sonde mixen und Nachtsonde anhängen (per Sondomat)
04:30 Uhr	Nachtsonde abhängen

Morgens nach der Sonde erbricht Laura fast immer, so dass der ganze Vorgang wiederholt werden muss. Überhaupt wird das Erbrechen zum permanenten Horrorthema, da jederzeit damit gerechnet werden muss, dass sich Laura übergibt: zuhause, im Bus, im Restaurant, auf dem Spielplatz, auf Besuch und das bis zu mehreren Malen am Tag. In der Nacht erbricht sie ebenfalls regelmässig - über Monate hinweg jede Nacht z.T. mehrere Male. Das Erbrochene muss ersetzt werden können, da eine genau bestimmte Flüssigkeitsmenge (700 ml) eingehalten werden muss - d.h. es gibt viele Tage und Nächte, die fast ausschliesslich mit Sondieren von kleinsten Mengen in kurzen Zeitabständen

verbracht werden.

Die Sonde setzt sich aus vier verschiedenen Bestandteilen zusammen und muss aufs Gramm genau abgemessen und von den Eltern zubereitet werden - d.h. es muss bestimmt oder abgeschätzt werden können, wie viel Laura erbrochen hat und dieser Teil muss dann nochmals zubereitet und verabreicht werden.

Durch das Erbrechen wird die Wirksamkeit der Medikamente (vor allem zur Regulierung des sehr hohen Blutdrucks) sehr gefährdet.

Bis November 2003 besucht Laura 1-3 mal wöchentlich die Physiotherapie, was eigentlich fast nur in der Zeit zwischen 13.30 Uhr und 15 Uhr geht. Laura lernt erst mit 28 Monaten laufen. Während drei weiteren Jahren benötigt sie einmal wöchentlich Ergotherapie, danach ein Jahr Psychomotoriktherapie.

An zwei bis drei Tagen in der Woche werden die Verbände erneut, Blutdruck gemessen und Recormon gespritzt.

Spielplatzbesuche oder andere Aktivitäten sind - falls keine Therapien stattfinden - meist nur zwischen 13.30 Uhr und 15 Uhr und nur im näheren Umkreis der Wohnung möglich - immer in der Angst, dass sie jetzt dann wieder erbricht und die Aktion abgebrochen werden muss.

Etliche Einladungen zu Geburtstagen, Hochzeiten, Wochenenden etc. müssen abgelehnt werden, da Laura eine permanente Betreuung benötigt und der Aufwand zu gross ist (Dialyse einpacken, künstliche Ernährung, Medikamente, ausgerüstet für alle möglichen Komplikationen sein etc).

Ferien im Ausland oder in einem Hotel sind so gut wie unmöglich, zum Glück gibt es ein Ferienhaus der Grosseltern in der Südschweiz.

Der Besuch der Spielgruppe und später des Kindergartens erfordert viel Vorbereitung und Organisation.

Frühjahr 2007 bis 17. Oktober 2007

In diesem haben Jahr bessert sich das ständige Erbrechen von Laura fast schlagartig. Der Tagesablauf ist zwar immer noch derselbe, aber das Leben wird erträglicher dadurch, dass Laura kaum noch erbricht.

17.10.2007 bis 11.12.2007

Laura erhält am 17.10.2007 endlich eine neue Niere und verträgt das transplantierte Organ gut.

Zwei Wochen später, am 31.10.2007, wird ein erneutes HUS diagnostiziert, das sofort mit fünfmaliger Plasmapherese pro Woche therapiert wird. Offenbar mit Erfolg: Nach zwei Wochen kann die Häufigkeit auf dreimal die Woche, später auf zweimal die Woche reduziert werden. Ab Dezember 2007 scheint sogar die blosse Verabreichung von Octaplas (Infusion) zweimal wöchentlich auszureichen, was alle wieder ein wenig hoffen lässt.

11.12.2007 bis 28.09.2008

In dieser Zeit können die zeitlichen Abstände zwischen den Octaplas-Infusionen kontinuierlich vergrössert werden - im September 2008 sind es dreiwöchige Abstände. In diesen Monaten wird aber auch offensichtlich, dass Laura sich weigert, sich selbständig zu ernähren, und weiterhin auf einer künstlichen Ernährung besteht. Mit der Zeit zeigen sich zaghafte Essversuche, aber wir stellen uns darauf ein, dass es noch Monate oder

Jahre dauern wird, bis Laura sich normal ernähren wird. Nebst dem HUS-Rezidiv ist dies eine weitere grosse Enttäuschung, die ein "normales" Leben weiterhin verunmöglicht, zumal Laura unterdessen schulpflichtig geworden ist und aufgrund ihrer Situation nur in einer Privatschule unterrichtet werden kann. Wenigstens erbricht sich Laura deutlich weniger als in den Jahren vor der Transplantation.

28.09.2008 bis 07.04.2009

Am Sonntag, 28.09.2008 wird bei Laura bei einer Notfalluntersuchung im Kispiluzern ein erneutes HUS-Rezidiv festgestellt, zwei Stunden später wird sie mit der Rega ins Kispiluzern auf die Intensivstation geflogen. Die Blutwerte sind derart schlecht, dass sie zuerst zweimal transfundiert werden muss, bevor mit der Plasmapherese begonnen werden kann. Während zwei Wochen wird sie jeweils Montag bis Freitag mit der PEX behandelt und das HUS kann eingedämmt werden (Hospitalisation während drei Wochen). Danach wird die PEX dreimal wöchentlich durchgeführt, anfangs November verringert man die Häufigkeit auf 2x pro Woche.

Mitte November treten Erbrechen und Durchfall auf, was eine erneute Hospitalisation von 10 Tagen notwendig macht. In dieser Zeit erneutes HUS-Rezidiv, wahrscheinlich getriggert durch den Noro-Virus, der am Ende des Aufenthaltes diagnostiziert wird. In dieser Zeit wieder täglich PEX, danach 2x wöchentlich ambulant, ab Mitte Dezember 1x wöchentlich.

Mitte Januar 2009 dann das dritte HUS-Rezidiv, Mitte Februar 2009 das vierte. Mitte März 2009 raten uns die Ärzte zu einer Nephrektomie (Entfernen der neuen Niere) die am 7.4.2009 stattfindet.

Insgesamt wird die PEX von Oktober 2008 bis April 2009 wie folgt durchgeführt.

Fett und kursiv: Tage, an denen die PEX **ambulant** in Zürich durchgeführt wird; ab Februar/März wird Laura an diesen Tagen ebenfalls noch hämodialysiert. Zeitlicher Aufwand: zwischen fünf und acht Stunden (inkl. 130 km Fahrt).

Oktober

29. September
30. September
1. Oktober
2. Oktober
3. Oktober
6. Oktober
7. Oktober
8. Oktober
9. Oktober
10. Oktober
13. Oktober
15. Oktober
17. Oktober
20. Oktober
22. Oktober
24. Oktober
27. Oktober

November

4. November
7. November
11. November
14. November
17. November
20. November
21. November
22. November
23. November
24. November
27. November

Dezember

1. Dezember
5. Dezember
8. Dezember
12. Dezember
15. Dezember
22. Dezember
29. Dezember

29. Oktober

31. Oktober

Januar 2009

5. Januar

12. Januar

19. Januar

20. Januar

21. Januar

22. Januar

23. Januar

26. Januar

28. Januar

30. Januar

Februar 2009

3. Februar

6. Februar

10. Februar

17. Februar

18. Februar

19. Februar

20. Februar

21. Februar

23. Februar

24. Februar

25. Februar

26. Februar

27. Februar

März 2009

3. März

4. März

5. März

6. März

7. März

9. März

10. März

11. März

12. März

13. März

16. März

18. März

20. März

23. März

25. März

27. März

30. März

1. April

3. April

6. April

An den anderen Tagen wird die PEX/Dialyse während eines stationären Aufenthaltes durchgeführt.

An sämtlichen Daten (fast ausschliesslich Werktagen) fehlt Laura in der Schule. Während der gesamten Zeit arbeiten die Eltern zu 80% (Vater) bzw. 50% (Mutter).

7.4.2009 bis 3.5.2009

Nach der Nephrektomie bleibt Laura bis zum 17.4.2009 im Spital, wo sie 3x wöchentlich mit Hämodialyse behandelt wird (teilweise auch noch PEX). Nach dem 17.4.09 fahren wir weiterhin dreimal die Woche nach Zürich für die Hämodialyse.

Die Aktivität des HUS geht zum Glück nach dem Entfernen der transplantierten Niere kontinuierlich zurück. Hingegen treten von Anfang an Probleme mit dem neu eingelegten PD-Katheter auf.

4.5.2009 bis Ende Mai 2009

Am 4.5.2009 beginnt der stationäre Aufenthalt zur Umstellung auf die Bauchfelldialyse, die anfänglich mit grossen Komplikationen verläuft, da Laura Flüssigkeit verliert und man nicht

weiss, woher dieser Ausfluss kommt (ob via Blase/Urethra oder Eierstöcke/Vagina; wurde nie abschliessend geklärt). Zusätzlich liegt eine Entzündung beim Durchtritt des PD-Katheters vor. Es folgen verschiedene Untersuchungen (ambulant), zeitweilig muss befürchtet werden, dass die Bauchfelldialyse künftig nicht durchgeführt werden kann. Ende Mai klären sich die Probleme von selbst.

Mitte Juni 2009 bis heute

Mitte Juni 2009 kann der lästige Hämodialyse-Katheter endlich entfernt werden, und die Abstände der Kontrollen vergrössern sich von anfänglichen drei Wochen auf die normalen Abstände von fünf oder sechs Wochen.

Laura geht es den Umständen entsprechend gut.