

Mauro* ist nun 5 Jahre alt und kam mit angeborenem Nephrotischem Syndrom zur Welt – einer Krankheit, welche bei Knaben öfter vorkommt als bei Mädchen.

Medizinisches in Kürze: Diese Krankheit verursacht ein Durchsickern von grossen Mengen Eiweiss (Proteinen) durch die Nieren. Der Proteinverlust führt zu einem tiefen Eiweissgehalt im Blut. Dadurch können die Blutgefässe das Wasser des Blutes nicht mehr zurückhalten und lassen es in das Gewebe durchdringen.

Wie zeigt sich das Nephrotische Syndrom bei Mauro? Man kann es durch ein Anschwellen seiner Gesichtspartien und Gliedmassen erkennen. Da die Ödeme den Gesetzen der Schwerkraft folgen, sind sie stark lageabhängig. Typisch ist das Auftreten von Lidödemen am Morgen und Unterschenkelödemen am Abend. Mauro ist öfters sehr müde und bleich, er ist sehr schnell verängstigt und hat Probleme beim Ausziehen der Schuhe oder Kleider. Er kann nur wenig Urin ausscheiden. Die Begleitsymptome seiner Krankheit sind Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Bauchschmerzen und Durchfall.

Glücklicherweise kann die Bauchfelldialyse (ein Nierenersatzverfahren) Mauro von einigen Symptomen befreien und sein Überleben (obwohl nicht ungeschränkt!) sichern. Die Bauchfelldialyse wird von seiner Mutter während der Nacht durchgeführt. Sie hat sich dafür schulen lassen, früher musste sie die Dialyse mehrmals am Tag durchführen. Wegen Mauro's häufigem Erbrechen muss sie nun leider mehrmals in der Nacht aufstehen und aufgrund möglicher Infektionen sehr vorsichtig sein. Rund um die Uhr für ihren nierenkranken Sohn da zu sein, hat nicht nur das Leben der Mutter von Grund auf verändert, sondern wirkt sich auch auf die anderen Familienmitglieder problematisch aus. Mauro hat zwei ältere Geschwister, die lernen mussten, auf Zeit mit ihrer Mutter zu verzichten - immer wieder kommt es bei Mauro's Krankheit zu lebensbedrohlichen Komplikationen, und die Mutter verbringt viel Zeit mit Mauro im Kinderspital.

Auch wenn die Mutter noch eine junge Frau ist, wurden der Zeitaufwand, das Bestreben, auch ihren anderen Kindern gerecht zu werden, sowie das Kochen einer Nierenkranken-Diät für Mauro mit der Zeit einfach eine zu grosse Belastung für sie. Kids Kidney Care organisierte deshalb einen Betreuungsdienst für die Geschwister und auch einen regelmässigen Entlastungsdienst für die Mutter. Mit der Geburt von Mauro hatte die Mutter ihre Teilzeitarbeit aufgeben müssen. Wir übernahmen daher auch die Kosten für Mittagstischlösungen für die beiden Geschwister.

* Name bei KKC bekannt