



Anita Aikar muss seit Jahren an die Dialyse, dreimal pro Woche. Sie wartet auf eine Spenderniere

Das Leben danach

Auch vor der Ehec-Epidemie gab es HUS-FÄLLE, Jahr für Jahr. Manche leiden noch lange danach an den Folgen der Krankheit

Die Armen, hat Anita Aikar gedacht, als sie in den Nachrichten von all den HUS-Kranken hörte. Aber auch: Jetzt werden vielleicht die Dialyseplätze knapp, die Warteliste für Transplantationen verlängert sich. Die 19-Jährige hofft auf eine neue Niere. Dreimal die Woche muss sie zur Blutwäsche, montags, mittwochs und freitags. Und vor allem die Stunden vor dem Montagstermin sind nicht schön. Nach drei Tagen hat sich besonders viel Wasser im Körper angesammelt. Anitas Lider fühlen sich schwer an, während sie fünf bleierne Schulstunden lang versucht, dem Unterricht zu folgen. Und wenn die anderen sich in der Pause eine Cola reinziehen, kämpft Anita gegen den Durst. Zwei Gläser am Tag darf sie trinken, mehr schaffen die Nieren nicht.

Nach der Schule steigt Anita ins Taxi und fährt von Landstuhl nach Heidelberg, in die Nephrologieabteilung der Universitäts-Kinderklinik. Dort steht die große, weiße Maschine, die ihr Blut reinigt und sie von dem eingeleagerten Wasser befreit. „Eine Waschmaschine ist das“, sagt Anita, wenn Mitschüler sie fragen, wie das Dialysegerät funktioniert, „schmutziges Blut rein, sauberes Blut raus.“ Viereinhalb Stunden lang, dreimal die Woche.

Wie sie sich den krank machenden Erreger geholt hat, das weiß Anita nicht. Sie weiß nur, dass es Ehec war. Zwei Jahre alt war sie damals, 1994, ihren dreijährigen Bruder hatte es auch erwischt. Beide landeten mit starkem Durchfall im Krankenhaus. Während es dem Bruder bald besser ging, fiel Anita ins Koma,

musste nach Heidelberg geflogen werden. Sie hatte HUS, das Hämolytisch-urämische Syndrom.

In den vergangenen Wochen erlebte Deutschland den bislang schwersten Ehec-Ausbruch weltweit. Normalerweise werden im Jahr etwa 1000 Infektionen gemeldet, rund 60 entwickeln HUS, und anders als in diesen Tagen trifft es meist Kinder. Bei den HUS-Kranken verringern sich die für die Blutgerinnung wichtigen Thrombozyten, Blutkörperchen werden zerstört und verstopfen kleinste Gefäße, vor allem in den Nieren, die dann nicht mehr richtig arbeiten können. 2010 sind zwei Menschen daran gestorben.

Sabine Spinner aus Lauda im Taubertal war zehn Jahre alt, als sie 2004 mit HUS in die Heidelberger Kinderklinik eingeliefert

wurde. Erst hatte sie sich erbrochen, bis nur noch Galle kam, ihr Zustand verschlechterte sich dramatisch. „Damals hatte ich gerade wieder ein Kind bekommen und dachte nur: So nah liegen Leben und Tod also beieinander“, erinnert sich ihre Mutter Anita Spinner. Tagelang recherchierte sie über HUS im Internet, und „bei dem, was da alles über die möglichen Folgen drinstand, ist mir ganz schlecht geworden“. Wie Apfelsaft sah das frische Blutplasma aus, das Sabine bekam, erzählt ihr Vater Matthias, „was bei Sabine dagegen rauskam, hatte die Farbe von Milchkaffee. Und im Ultraschallbild waren die Kapillaren der Nieren nur noch schwammig zu sehen, als ob die sich schon auflösten.“ Nach einem Monat endlich ging es Sabine besser, sie durfte zurück auf den heimischen Hof, zu ihrem Lieblingspony Susi. Und drei Tage später konnte sie wieder reiten.

Anita Aikar war sechs Wochen in der Klinik. Auch ihr Leben wurde nach der Entlassung bald wieder normal. Sie ging in den Kindergarten, später zur Schule, hatte Freunde, spielte begeistert Fußball. Eine Zeit lang nahm sie noch Medikamente, aber irgendwann war die schwere Krankheit für sie nur noch eine Erinnerung, die immer mehr verblasste. Anitas Mutter hingegen wusste, dass die Tochter längst nicht auf der sicheren Seite war. „Irgendwann kommt der Schlag, das dicke Ende“, sagte sie manchmal. Anita wusste damals gar nicht, was sie damit meinte.

„Zehn bis zwanzig Prozent der HUS-Kranken entwickelten bislang bleibende Nierenschäden, teilweise auch erst viele Jahre später“, sagt Jan Galle, Direktor der Klinik für Nephrologie am Klinikum Lüdenscheid. Anfangs können die geschwächten Filterorgane ihre Arbeit noch bewältigen, aber nach und nach gehen immer mehr Nierenkörperchen zugrunde. Franz Schaefer, Leiter der Pädiatrischen Nephrologie an der Uni-Kinderklinik Heidelberg kennt die Anzeichen: Gefahr droht, wenn der Blutdruck zu

hoch bleibt und der Körper immer noch mehr Eiweiß als normal ausscheidet. „In solchen Fällen läuft in den Nieren eine fortschreitende Vernarbung ab. Medikamente können das nicht aufhalten, höchstens verlangsamen.“

Bei Sabine Spinner waren die hohen Eiweißwerte im Urin bereits vor der Klinikentlassung zurückgegangen. Bei Anita Aikar haben sie sich nie normalisiert. Das hatten die Ärzte ihrer Mutter gesagt. Und nach einigen Jahren merkte Anita schließlich selbst, dass nicht alles in Ordnung war. Immer häufiger wurde ihr schwindlig, ihr zarter Körper wirkte aufgedunsen. Nach Untersuchungen erfuhr sie, dass es ein Problem mit den Nieren gab. Und mit 14 wurde sie schließlich nach einem Zusammenbruch an der Bushaltestelle wieder in die Heidelberger Kinderklinik eingewiesen – von nun an musste sie an die Dialyse. Sie heulte, als sie die Schläuche und Geräte sah, wollte weglaufen. Sie dachte, so erinnert sie sich, das Leben sei für sie zu Ende.

Ihre Krankheit war Anita anfangs peinlich. Wenn sie zur Dialyse musste, gab sie keine Entschuldigungen ab, weil sie sich schämte. Sie schwänzte, schimpften die Lehrer. Warum sie nachmittags keine Zeit mehr habe, fragte die Clique. „Und dann ging noch das Gerücht, ich sei ein Bonze, weil ich immer in dicken Taxis abgeholt wurde. Dabei hatten gerade wir so wenig Geld.“

Erträglicher wurde das Anderssein erst, als Anita zunächst den engsten Freuden, dann nach und nach immer mehr Leuten erzählte, was los war. Heute hat sie sich an die Dialyse gewöhnt und daran, dass sie auf ihre Ernährung achten muss. Bestimmte Stoffe, deren Überschüsse gesunde Nieren rasch entsorgen, darf sie nur mit Vorsicht zu sich nehmen. Kalium ist so ein Stoff, Bananen und Kartoffeln etwa sind deshalb nicht gut für sie. Immerhin kann sie ihren Sport weiter machen, sie spielt leidenschaftlich Fußball. Und sie



Sabine Spinner, 18, hat HUS gut überstanden



Franz Schaefer von der Universitäts-Kinderklinik Heidelberg hat viele HUS-Kranke behandelt

fand „einen ganz lieben Schatz“ für sich.

Im Dialyseraum wird sie von den Pflegern begrüßt wie eine alte Freundin, routiniert steigt sie auf das Bett, kontrolliert die Einstellungen, berichtet glücklich von der kleinen Wohnung, in die sie wenige Wochen zuvor gezogen ist. Davon, dass sie gerade die mittlere Reife gemacht hat, mit einem Notenschnitt von 2,5. In ihren Bewerbungen verschweigt sie die Dialyse, „damit ich wenigstens ein Vorstellungsgespräch bekomme und erklären kann, dass ich trotzdem fit bin, anpacken kann“.

Sie hofft immer noch auf eine neue Niere. Nach durchschnittlich zwei Jahren bekommen Kinder ein neues Organ, Anita wartet nun schon seit fünf Jahren darauf. „Irgendwas passt immer nicht“, sagt sie, und manchmal muss sie deshalb weinen. Auch, wenn sie daran denkt, was später sein wird, in 15 bis 20 Jahren. Länger hält eine Spenderniere nicht. „Vielleicht ist es dann sogar gut, dass ich so lange warten musste“, sagt sie. „Dann fängt mein neues Leben genau dann an, wenn ich die Ausbildung mache und später auch noch Kinder großziehe.“

Nach der Transplantation, hat ihr Freund ihr versprochen, feiern sie eine riesige Kaliumparty: „Voller Nüsse, Kartoffeln und allen Sachen mit Banane: Bananeneis, Bananenkuchen“, freut sich Anita. „Und mit literweise Getränken.“

Sabine Spinner, die mehr Glück hatte, sitzt in der Wohnküche der Familie vor einer riesigen Schüssel Kartoffelauflauf. Die Geschwister trudeln ein, der Vater macht Pause von der Stallarbeit. Normalerweise denkt die 18-Jährige nicht darüber nach, dass es ganz anders hätte kommen können. Doch die Ehec-Fälle der vergangenen Wochen haben sie aufgewühlt. „Ich habe durch die Krankheit nur einen Monat verloren – aber manche sterben daran. Und für andere ist die Krankheit nie ganz vorbei.“ ✖

Silke Pfersdorf, mit Recherchen von Nicole Simon