

Herzkind

Organspende In der Schweiz sterben jedes Jahr Kinder, weil es an Spenderorganen fehlt. Ivana (8) hatte Glück. Gut ist deswegen noch lange nicht alles.



Ivana war zwei Monate alt, als ihr Herz operiert wurde. Doch seine Kraft liess schon bald nach.

DANIEL AUF DER MAUER

VON MANUELA VON AH

Eben ist Ivana aus der Narkose erwacht und wird samt Bett aus der Aufwachstation der Kinderherzchirurgie im Kinderspital Zürich ins Zimmer gerollt. Feingliedrig wie ein Baumstüchli liegt das 8-jährige Mädchen da, die Beine angewinkelt, die Haare verwuschelt, aus dem Beutel am Infusionsständer tröpfeln Elektrolyte. Ivana lebt seit fünf Jahren mit einem fremden Herz und muss jährlich eine Herzkatheteruntersuchung unter Vollnarkose über sich ergehen lassen. Dabei wird ein feiner Kunststoffschlauch durch die Leistenvene bis zum Herz eingeführt und Herzmuskelgewebe entnommen, um allfällige Abstossungsreaktionen und Entzündungen rechtzeitig zu erkennen. Ein unausweichlicher Eingriff für Menschen mit transplantierten Organen.

Daniel (43) sitzt am Spitalbett und entwirrt die roten, gelben und weissen Kabel, die kreuz und quer über dem Körper seiner Tochter liegen. Mutter Karin (40) streichelt die Haare aus Ivanas Gesicht. Sie hat auf einem Beistellbett im Spital übernachtet, so konnte sie ihr Kind frühmorgens bis vor den Operationssaal begleiten. Die Eltern sind bedrückt, bleich. Erst am Abend werden sie den Untersuchungsbescheid erhalten. Es wäre fatal, wenn Ivanas Körper sich gegen das fremde Organ zu wehren beginnen würde.

Ihr Herz glich einem Löchersieb

Zwei Tage zuvor ist Karin in der Parterre-Wohnung der Familie in Rapperswil auf dem dunkelgrauen Sofa gesessen und versank in Erinnerungen. Ins Jahr 2010. «Komm, Ivana, trink endlich», habe sie ihrem damals fünf Wochen alten Baby zugeflüstert. Trotz Hunger verweigert das Baby die Brust, weint, schreit. Karin wendet sich an Mütterberatungsstellen, kontaktiert Kindernotfallnummern, klickt sich durchs Netz, fragt Freundinnen - und kommt zum Schluss, dass ihr erstes Kind ein Schreibaby sei. Es würde sich in absehbarer Zeit beruhigen. Als der Kinderarzt von leicht auffälligen Herzgeräuschen spricht, lässt sie seine Worte vorbeiziehen wie ein fernes Rauschen.

Bis zu jenem Samstagmorgen, als Ivana

nach einer weiteren unruhigen Nacht kraftlos und mit bläulich verfärbter Haut in den Armen ihrer Mutter liegt. Jetzt packen die Eltern das wimmernde Bündel und fahren mit ihm in die Notfallabteilung des Kinderspitals Zürich. Die Diagnose katapultiert sie an den Rand eines Abgrunds: Das Herzchen ihres Kindes gleicht einem Löchersieb, im Herzmuskel und in der Herzscheidewand klaffen Durchgänge gross wie Einfrankenstücke. Das Herz vermag das Blut nicht aktiv von einer Herzkammer in die andere zu pumpen, lässt es bloss träge hin und her

«Vielleicht will ich Ärztin werden. Oder vielleicht doch lieber eine Katze – im Spital ist es doch sooo langweilig.»

Ivana 8-jährig

schwappen. Als das kleine Herz das erste Mal notdürftig operiert wird, ist Ivana zwei Monate alt.

Der Albtraum scheint Karin beim Erzählen einzuholen, sie kämpft mit Worten gegen die Tränen: «Es tut so weh, sein Kind inmitten von Kabeln zu sehen, mit einer Narbe, die sich von oben nach unten über das Bäuchlein zieht.» Damals wusste sie nicht, dass dies erst der Anfang einer Odyssee sein würde.

Bereits nach einem Jahr lässt die Kraft des behelfsmässig geflickten Herzens wieder nach. Erneut liegt Ivana auf der Intensivstation der Herzchirurgie, wo das Herz am dritten Tag einfach nicht mehr will. Es bleibt stehen. Herzchirurgen, Narkose- und Assistenzärzte kämpfen um das Leben des Mädchens, holen es dank Herzmassage, Beatmung und Notoperation zurück.

Wochenlang sitzen Karin und Daniel im Krankenhaus am Bettchen ihres Babys und suchen in den Gesichtern des Personals nach Antworten auf die Frage: Wird unser Kind überleben? Am Bett ihres Kindes tagsüber sind sie stark, nachts aber weinen sich die Eltern zu Hause in den Schlaf. «Ich schloss mit dem Leben meines Kindes ab - aus Selbstschutz», erzählt Karin. Um gegen alles gewappnet zu sein, holt sie den reformierten Spitalpfarrer

und lässt es nottaufen.

Ivana überlebt. Doch es ist klar: Das Mädchen braucht ein neues Herz. Dringend. Deshalb steht ihr Name bald weit oben auf der Warteliste für Transplantationen. Auf dieser werden kleine und grosse, lebensgefährlich versehrte Patienten aufgenommen. Wer zuoberst ist, erhält das nächste, passende Organ.

Doch mit der Blutgruppe O positiv ist die Chance, für Ivana ein passendes Herz zu finden, klein. Der Spender oder die Spenderin muss ebenfalls O positiv sein. Der erlösende Anruf bleibt zwei Jahre lang aus, die Eltern bangen täglich um das Leben ihres Kindes. Ivana lernt nicht sprechen und nicht gehen, erbricht sich oft. Manchmal muss Karin sie nachts mehrfach duschen und das Bettzeug wechseln. Wie Karins Körper es schaffte, in dieser Zeit noch ein zweites Kind auszutragen, weiss sie nicht. Denn stets lebte sie mit der Stimme der Ärzte im Ohr: «Sie müssen darauf vorbereitet sein - Ivana kann eines Morgens tot im Bett liegen.»

Das Spenderherz wächst mit

Dann geht alles schnell. Im April 2013, mitten in der Nacht, ruft Swisstransplant an, die Stiftung für Organspende und Transplantation. Kurz darauf wird Ivana mit dem Krankenwagen abgeholt.

Herzen, die verpflanzt werden, dürfen nur kurz ausserhalb des Körpers sein, die Entnahme, Transportweg und Einpflanzung nicht länger als vier Stunden dauern. Am äussersten Rand des geografischen Radius liegen Barcelona, Palermo, Stockholm, Bukarest oder Vilnius. Von da aus lässt sich ein Herz innert nützlicher Frist mit dem Jet nach Zürich fliegen. Auslandangebote treffen bei Swisstransplant per Kurznachricht ein. Blitzschnell gleicht das Team Alter und Blutgruppe ab, prüft die Qualität des angebotenen Organs und informiert das Transplantationszentrum. Danach greifen die Handlungen von Herzchirurgen, Narkose- und Pflegepersonal, Piloten und Flugbegleitung in einem logistischen Grossreigen wie Zahnradchen ineinander. Die Hand-

griffe sind minutiös aufeinander abgestimmt.

Die Ärzte entnehmen Ivanas aufgesägtem Brustkorb das todkranke Herz, ersetzen es mit dem neuen, und vernähen die Venen und Arterien in präziser Handwerksarbeit. Das Herz, kurz zuvor einem verstorbenen Kind entnommen, beginnt erst zaghaft, dann immer entschlossener zu schlagen. «Ich vergesse nie die rosa Hautfarbe nach der Operation - so habe ich Ivana noch nie gesehen», erzählt Karin.

Mittlerweile hat sich auch Daniel aufs grosse Sofa hinzugesetzt. Er sagt: «Wir werden Ivana wahrscheinlich überleben.» Niemand kann prophezeien, wie lange Ivanas Körper das neue Herzchen akzeptiert. Ein transplantiertes Kinderherz wächst zwar mit und kann bis zu 30 Jahre funktionieren. Dann aber wäre eine nächste Transplantation notwendig. Ob sich zu gegebener Zeit erneut ein Herz finden lässt, weiss niemand. «Deshalb», sagt Daniel, «haben wir gelernt, ganz im Moment zu leben und jeden Tag zu geniessen.» Als Ivana das erste Mal allein Velo fährt, rinnen ihm vor Freude die Tränen über die Wangen.

Ivana kommt aus ihrem Zimmer gehüpft und springt wie ein Gummiball durch die Stube. Sie geht zur Schule, zum Turnen, zum Schwimmen. Fragen ihre Freundinnen, weshalb sich Narben über ihren Bauch ziehen, erklärt sie kurzangebunden, was Sache ist. Dann wird weitergespielt. Mit lilafarbenen Einhörnern etwa, die Ivana sammelt, oder dem roten Kinderstethoskop. «Vielleicht», sagt sie, «will ich Ärztin werden.» Doch dann überlegt sie kurz und schiebt nach: «Oder vielleicht möchte ich doch lieber eine Katze werden - im Spital ist es doch sooo langweilig!»

Die grösste Gefahr war nach der Transplantation zwar gebannt, doch für die Eltern ging das Leben hoch getaktet weiter. Ivana muss alle paar Stunden Medikamente schlucken, um eine Abstossung zu

**«Wir werden Ivana
wahrscheinlich überleben.»**

Deshalb haben wir gelernt, ganz im Moment zu leben.»

Daniel Vater

verhindern, und immer wieder zur Kontrolle zum Arzt. «Ivanas Krankheit hat uns viel Kraft gekostet - schweisst uns aber auch zusammen», sagt Daniel. Die Eltern sind sich gegenseitig Stütze.

Zum Beispiel dann, wenn unvermittelt Anfeindungen auf sie einprasseln. Wie damals nach der Herztransplantation. Nachdem Ivana in der Zeitung «Blick» porträtiert wurde, lasen die Eltern in den Kommentarspalten Bösartigkeiten. Das neue Herz ihres Kindes, hiess es verleumderisch, stamme aus einem Kriegsgebiet, wo Kinder eigens dafür abgeschlachtet würden.

Die Ignoranz und Dummheit verletzte Karin und Daniel tief, die Kraft, sich zu wehren, fehlte. Noch immer ist es ihr Anliegen, die Bedeutung der Organspende ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu heben, doch nicht mehr zum Preis von Diffamierungen. Deshalb wollen sie in diesem Text nur mit Vornamen auftreten.

365 Tage stets erreichbar

Einer, der unermüdlich aufklärt, auch gegen törichte Hetze, ist Franz Immer (50). Vor zehn Jahren übernahm er als Direktor die Stiftung Swisstransplant, die auch die im Oktober lancierte Volksinitiative «Organspende fördern - Leben retten» unterstützt. Immer, der ehemalige Herzchirurg und Vater von drei Kindern, wollte nach 1000 selbst geführten und 4500 assistierten Herzeingriffen sein Tempo drosseln. Doch statt gemächlicher durchs Leben zu gehen, trägt er nun das Handy an 365 Tagen rund um die Uhr bei sich. Sollen Spenderorgane zugeteilt werden, hat er im Zweifelsfall die Entscheidungsmacht.

Jetzt sitzt er im hochräumigen Altbau des Hauptsitzes von Swisstransplant im Zentrum von Bern und erklärt, wie ein Organ den Weg zu einem Kind findet, um ihm damit das Leben zu retten. Die Schattenseite der Kindertransplantationen sei tatsächlich diejenige, dass einem

Kind nur die Organe eines anderen, kurz zuvor verstorbenen Kindes eingepflanzt werden könnten. Ein Kind muss sterben, damit ein anderes überlebt.

So leidvoll die Situation von betroffenen Eltern ist, so erstaunlich tief sei die Ablehnungsrate, wenn diese nach dem Hirntod ihres Kindes gefragt werden, ob sie einer Transplantation zustimmen würden. 85 Prozent erklären sich damit einverstanden. Immer vermutet, dass Eltern angesichts ihres Schicksals in der Organspende einen letzten Sinn im Tod ihres Kindes sehen: Ein anderes Kind kann weiterleben.

Manchmal fragt Ivana ihre Mutter, ob das Kind, dessen Herz in ihrer Brust schlägt, tot sei. «Ja», sagt Karin dann, «aber es ist nicht deinetwegen gestorben.» Karin und Daniel selber wollen nicht wissen, woher das neue Herz stammt. Ivana soll später selber entscheiden, ob sie die Eltern des verstorbenen Kindes - wenn diese es auch wollen - über Swisstransplant kontaktieren möchte.

Für Daniel und Karin ist das Leben mit einem transplantierten Kind Alltag - und doch eine stete Auseinandersetzung mit Sterben und Tod. Umso dankbarer sind sie für die erlösende Nachricht heute Abend: Die Untersuchung zeigt keine Auffälligkeiten. Das Damoklesschwert einer Abstossung ist vorerst gebannt.

5-8

Herzen, fünf bis acht Lebern und zehn bis zwölf Nieren werden in der Schweiz bei Kindern jährlich transplantiert. Früher starben 75 Prozent der Kinder auf der Herzwarteliste, heute können 80 bis 85 Prozent der lebensbedrohlich erkrankten Kinder transplantiert werden. Die 10-Jahres-Überlebensrate bei Herzen liegt bei 65 Prozent, heutzutage sind auch Zweit- und Drittverpflanzungen möglich. Es gibt heute Empfänger, die seit über 30 Jahren mit einem transplantierten Herzen leben

wireltern
Für Mütter und Väter in der Schweiz

Dies ist ein Beitrag aus «wir eltern». Die aktuelle Ausgabe ist derzeit am Kiosk erhältlich.