

Katharina will am Leben bleiben

Organspenden Sie ist 15 Jahre alt, und in ihr pocht schon das dritte Herz. Ohne Transplantationen wäre Katharina Vogler gestorben. Ihr Leben ist anstrengend. Und niemand kann sagen, wie lange es noch dauern wird.

Elisa Britzelmeier

Katharina war sieben Monate alt, als ihre Eltern sie zum ersten Mal abgeben mussten. Da bekam sie ein neues Herz. Das ist das Schlimmste, sagen sie heute: zuzusehen, wie das Kind durch die Schleuse in den OP-Saal gefahren wird. Nicht zu wissen, ob es zurückkommt.

Beim zweiten Mal war Katharina sechs Jahre alt, die dunklen Haare trug sie in Zöpfen. Das Herz, die Niere. Für die Operation hatten die Eltern ihr ein Kuscheltier mitgegeben, einen Koalabären, auch er trug Mundschutz und Haube. Katharina sagte: «Tschüss, Mama, bis später.» Als sie aufwachte, wollte sie Schinken. Die Ärzte hatten ihr gerade den Tubus aus dem Hals gezogen, sie konnte selbst atmen, aber nichts trinken. Sie lag im Krankenhausbett, das neue Herz schlug, die neue Niere fing langsam an zu arbeiten. Katharina sah ihre Eltern an und sagte: Hunger.

Heute ist Katharina Vogler 15 Jahre alt und hat so viele Operationen hinter sich, dass die Eltern kurz überlegen müssen, wie viele genau. Das Herz, mit dem sie auf die Welt kam, war krank. Sie bekam ein zweites. Dann ein drittes, mit dem lebt sie jetzt. Niemand weiss, ob es irgendwann ein viertes geben wird.

Zur Begrüssung streckt Katharina Vogler jedem die Hand entgegen, wie bei einem Geschäftstermin, vielleicht, weil sie sich das von den Erwachsenen abgeschaut hat, mit denen sie so viel zu tun hatte in ihrem Leben. Sie ist 1,41 Meter gross und trägt bunte Armbänder. Man könnte sie für eine Grundschülerin halten, aber sie ist in der Pubertät. «Hallo. Ich bin Katharina», sagt sie mit heiserer, rauer Stimme, dann ist sie schon verschwunden, auf ihre Schaukel, zu ihrer Musik.

Das Haus der Familie Vogler liegt im Oberallgäu, Ferienregion. Die Wohnung unten vermieten sie an Feriengäste.

Oben wohnen sie selbst, unter Holzbalkengiebeln, durch die Fenster sieht man die Berge. Alles ist voll mit Fotos: Katharina früher und Katharina heute, Katharina allein, mit einer Freundin, mit der Klasse ihrer alten Schule, der Klasse ihrer jetzigen.

Wenn es nach der Statistik geht, wird Katharina Vogler irgendwann wieder ein Herz brauchen. Weil transplantierte Organe schneller altern. Seit den späten Sechzigerjahren werden Herztransplantationen gemacht, die ersten dieser Menschen werden jetzt alt, die ersten Babys mit transplantierten Herzen erwachsen. Was auch heisst, dass irgendwann keine Eltern mehr da sind, um Medikamentenpläne zu überwachen und mit Ärzten die wichtigen Fragen zu klären. Das müssen diese Kinder dann selbst hinbekommen.

Eine Transplantation bedeutet: weiterleben. Eine Transplantation bedeutet nicht: dass alle Probleme gelöst sind.

Die linke Seite des Herzens

Katharina Vogler spricht oft nicht in kompletten Sätzen. Wenn die Eltern gefragt werden, was ihr Kind hat, sagen sie nur, Katharina hört fast nichts. Wenn jemand wirklich Interesse hat, erzählen sie, dass ihre Tochter mehrfache Transplantationen durchstehen musste. Sie kam mit dem Hypoplastischen Linksherzsyndrom auf die Welt. Heisst: Die linke Seite des Herzens entwickelte sich nicht richtig.

Nach der Geburt bekam sie Medikamente, vielleicht, sagten die Ärzte, würde sie ihr eigenes Herz behalten können. Die Eltern hofften, das Herz wuchs. Aber verkehrt. «Unser Herz hat eine glatte, schöne Haut drüber, und die fehlte bei ihr», sagt Patricia Vogler und streicht über das glatte Porzellan der

Es gab drei

**Möglichkeiten:
eine Operation, eine
Transplantation.
Oder nichts tun,
das heisst:
sterben lassen.**

Blumenvase auf dem Esstisch. Die Medikamente haben wohl Katharinas Gehör geschädigt, sicher weiss das niemand. Als sie vier Monate alt war, versagte auch die Niere. Sie wurde für eine Transplantation gelistet. High Urgency.

Fragt man Katharina Voglers Ärzte, sagen sie: Von 1000 Babys haben 11 einen Herzfehler und davon wiederum 5 Prozent das Hypoplastische Linksherzsyndrom. Sehr, sehr selten. Familie Vogler erfuhr, dass es drei Möglichkeiten gibt. Eine OP, eine Transplantation. Oder nichts tun. Nichts tun heisst: sterben lassen.

Während andere Eltern beobachten, ob ihr Baby den Kopf heben kann, ob es greifen kann, mussten Eugen und Patricia Vogler entscheiden, ob ihr Kind lebt oder stirbt. In Ländern wie Frankreich oder Schweden galt es bei dieser Diagnose als normal, nichts zu tun.

Wenn Eltern sich gegen einen Eingriff entscheiden, verstehen sie das gut, sagen die beiden Ärzte, die am meisten mit Katharina Vogler zu tun hatten. Bei ihren eigenen Kindern würden sie es, theoretisch zumindest, genauso machen. Sie sehen ja täglich, wie Familien auseinanderbrechen, während sie auf ein Spenderorgan warten und monatelang im Krankenhaus leben. Sie sehen Geschwister, die vernachlässigt werden, Mütter, die ihren Beruf aufgeben, Väter, die irgendwann nicht mehr mitkommen ins Krankenhaus. Operieren, transplan-

tieren oder sterben lassen also. Patricia Vogler sagt: «Für uns kam dieses Dritte natürlich nicht infrage.»

Von nebenan dudeln Lieder herüber, «Bibi und Tina», Kinderlieder. Katharina hat aufgedreht. Sie singt mit, dazwischen immer wieder kurze, fauchende Laute. Dass sie einmal Musik mögen würde, war lange unvorstellbar. Die Ärzte konnten der Mutter nie sagen, wie sich ihre Tochter entwickeln würde. Ob sie laufen wird, trinken, ohne Magensonde leben. Katharina Vogler gilt als entwicklungsverzögert. Als es irgendwann darum ging, ob sie die Gebärdensprache lernen soll, weigerte sich die Mutter. Sie war überzeugt davon, dass ihre Tochter sprechen lernt. Hat sie ja auch: Seit drei Jahren hat sie ein Implantat im Ohr.

Drei Monate Wartezeit. Nur

Während andere Babys herumgetragen und in die Luft gehoben werden, hat Katharina Vogler ihr erstes Lebensjahr in einem Krankenhausbett verbracht, angeschlossen an Maschinen. Die Eltern konnten ihr Baby nur alle paar Tage kurz im Arm halten, wenn das Bett gemacht, die Schläuche und Kabel gewechselt wurden.

Die Eltern sagen: Katharina hat sich entschieden zu bleiben. Drei Monate warteten sie beim ersten Mal auf ein neues Herz, nur drei Monate. Heute wäre die Transplantation so schnell wohl kaum mehr möglich, sagen Katharina Voglers Ärzte. 80 bis 90 Prozent ihrer Patienten müssen die Wartezeit mit einem Kunstherz überbrücken.

Katharina Vogler war damals der erste Säugling in Deutschland, dem ein Herz mit einer fremden Blutgruppe transplantiert wurde. Danach sollte alles gut werden, hofften die Eltern. Aber es wurde nicht alles gut. Nach einer Transplantation kann es Folgeerkrankungen geben: Infektionen, Abstossungsreaktionen. Manche leben mit einem neuen Herzen und sind nur nicht ganz so fit.

Manche brauchen bald wieder ein Organ. Manche sterben.

Bei Katharina Vogler gab es Komplikationen, die selten sind. Die Niere funktionierte nicht, sie ist meist das erste Organ, das versagt, wenn ein Herz nicht richtig arbeitet. Und auch das neue Herz war krank. Fünf Jahre später also wieder eine Transplantation, diesmal Herz und Niere. Und wieder hofften die Eltern. Katharina war das erste Kind in Deutschland, bei dem eine solche Doppeltransplantation gelang.

Die Eltern haben ihr ein Versprechen gegeben – vor der ersten Transplantation und vor der zweiten Transplantation noch einmal. «Kathi», haben sie gesagt, «Mausi, wenn du keine Kraft mehr hast, musst du nicht kämpfen. Aber wenn du weiterkämpfst, dann begleiten wir dich. Dann gehen wir den Weg mit.» Manchmal fragen sie sich: Was wird, wenn Katharina irgendwann alleine weitergehen muss?

«Bist du noch 15 Jahre da?»

Was wünscht sich die Mutter, wie es weitergeht, wenn sie erwachsen ist? «Dass sie so selbstständig wie möglich ist», sagt die Mutter. Dass sie eine Ausbildung macht, arbeitet. Patricia Vogler ist 54, ihr Mann Eugen 55 Jahre alt. «Du machst dir schon langsam Gedanken», sagt er, «bist du noch 15 Jahre da? Oder wie lang?» – «Dass sie vielleicht einen Partner findet, der sie mitbegleitet, das wäre mein Traum», sagt die Mutter.

Die Leute, sagt Patricia Vogler, fragen sie oft: «Du bist froh, dass ein Kind gestorben ist für deine Tochter, oder?» Sie antwortet jedes Mal: «Nein, ich bin nicht froh. Ich bin dankbar, dass die Eltern sich so entschieden haben.»

Sie waren immer ehrlich zu Katharina. «Ich habe nie gesagt: «Es tut nicht weh»,», sagt Patricia Vogler. «Ich habe gesagt: «Ja, es tut weh, aber es geht vorbei.»»

Es ist spät geworden, Eugen Vogler

hat die Tochter ins Bett gebracht, Katharina schläft. Die Mutter geht leise in ihr Zimmer, schaltet das Licht an. Ob wir sie nicht stören? «Ach was», sagt die Mutter. «Krankenhäuser sind voll von Licht und Lärm, das ist sie von klein auf gewohnt.» Katharina macht keinen Mucks. Sie hat sich über das ganze Bett ausgebreitet. Ihr Atem geht tief und gleichmässig. Als könne ihr nichts etwas anhaben.

Neue Regeln für Organspenden?

Der deutsche Bundestag entscheidet heute über die sogenannte doppelte Widerspruchslösung – und damit über die Frage, ob es zu einem Systemwechsel bei Organspenden kommt. Im Unterschied zur Zustimmungslösung gilt laut dieser jeder als Organspender, der sich zu Lebzeiten nicht ausdrücklich dagegen ausgesprochen hat. Eine ähnliche Lösung strebt in der Schweiz eine im letzten Jahr eingereichte Volksinitiative an. Der Bundesrat hat ihr im Herbst einen Vorschlag gegenübergestellt, welcher der in Deutschland vorgelegten Lösung entspricht. (de.)



Katharina Vogler war das erste Kind in Deutschland, bei dem eine doppelte Transplantation von Herz und Niere gelang. Foto: Alessandra Schellnegger