



Patient Jonas unter OP-Tüchern: Alles muss bereit sein für das neue Herz

FOTOS: B. BEHNKE

MEDIZIN

# Eine Chance für Jonas

Soll ein krankes Baby sterben oder mit einem fremden Herzen weiterleben – auf ungewisse Dauer? Die Entscheidung für eine Herztransplantation bei Säuglingen stellt Eltern vor eine psychische Extremsituation. Jedes vierte Kind überlebt die ersten fünf Jahre nicht.

An der Betonbrüstung eines lang gezogenen Balkons in Gießen steht ein Mann. Mit seinen Augen sucht er den Winternachthimmel ab, aber über der Uniklinik hängt der Nebel wie eine zähe Schicht Dämmwatte. Karim Ghoudi weiß nicht einmal, aus welcher Himmelsrichtung der Hubschrauber kommen soll, der das neue Herz für seinen Sohn Jonas bringt. Irgendwoher aus Europa, mehr dürfen die Empfänger nach den Regeln der Organvergabe nicht wissen.

Jonas ist so klein, erst sieben Monate, ein Baby noch. Fröstelnd schaut der Mann im schwarzen Sportanorak alle paar Minuten auf seine Armbanduhr. Schon weit nach Mitternacht. War da ein Dröhnen in der Luft? Nein, wieder nichts.

Ghoudi tritt zurück ins Wartezimmer der Kinderintensivstation. Am Tisch sitzen mit blassen Gesichtern seine Frau Mirreille und ihre Mutter. Als Jonas vor einer Stunde in der Schleuse zum Operationssaal verschwand, haben alle drei geweint.

Jetzt liegt Jonas betäubt auf dem kurzen Kinder-OP-Tisch, bis auf die tiefen Atem-

züge reglos wie eine Babypuppe. Alle Kanülen sind gelegt, eben klebt eine Schwester den weißen, kleinen Brustkorb mit Plastikfolie ab. Sie lässt sich Zeit: Sie weiß, es wird noch dauern, bis das Herz kommt.

Irgendwo in Europa zeigt ein EKG-Monitor seit ungefähr zwanzig Minuten nur noch eine völlig gerade, grüne Linie. Klaus

Valeske, der Oberarzt aus Gießen, hat dort den schwersten Teil der Nacht hinter sich gebracht.

## Anziehen und losfahren

Als nach monatelangem Warten um die Abendbrozeit im thüringischen Bockelnhagen die telefonische Nachricht gekommen war, ein passendes Organ für Jonas



Baby Jonas, entnommenes Herz (links), Spenderherz Internationale Konkurrenz auf der Warteliste

sei gefunden, sie müssten sich sofort anziehen und auf den Weg machen, hätte Mirreille mit dem hungrigen Jungen im Arm am liebsten die Zeit für immer eingefroren: nicht aufstehen, nicht den kleinen Körper aufschneiden lassen, einfach immer nur dasitzen, den Breilöffel in der einen Hand, seine kleinen Finger in der anderen. Aber die Stimme am Telefon hatte zur Eile gemahnt. Ohne Transplantation würden sie Jonas niemals laufen sehen, mit Transplantation gab es eine reelle Chance. Jetzt oder nie, Tod oder Leben. Sie fuhren sofort los.

Das gesamte Operationsfeld ist so groß wie Paul Vogts Handteller. Ohne Lupenbrille geht gar nichts. Um 1.05 Uhr trennt der Chef der Herzchirurgie Jonas' Brustbein in der Mitte durch. Die kleine Säge jault wie ein Zahnarztbohrer. Blutungen sind zu stillen, beißender Rauch von verödetem Gewebe und Fett steigt auf. Alles muss bereit sein, wenn Valeske mit dem Herz kommt. Mit einem extrakleinen Metallspanner zwingt Vogt behutsam die Rippen auseinander. Bei Erwachsenen brechen dabei oft die Knochen, bei Säuglingen ist alles noch so weich, fast wie bei einem Hühnchen.

Vogt ist 44. Erst vor kurzem kam er von Zürich nach Gießen, ein schmaler, blonder Mann, der nicht viel Wind um sich macht. Operateure, Anästhesist, Maschinist, Pfleger, Schwestern – zu acht stehen sie heute dicht gedrängt um den kleinen Patienten, jeder Handgriff schrumpft auf Miniaturformat. Alles Notwendige bespricht Vogt mit leiser Stimme.

Eine „kritische Aortenklappenstenose“ haben die Ärzte bei Jonas festgestellt, der Ausgang der Herzkammer ist zu eng, der linke Herzmuskel zu wenig entwickelt. Herr Ghoudi, der aus Tunesien kommt, hat verstanden: ein Fehler, unheilbar und todbringend. Wenn Jonas schreien wollte, kam nur ein leises Mieksen, wenn er lange heulte, kriegte er kaum noch Luft. Erst zwei Monate nach der Geburt durften Mirreille und Karim ihn mit nach Hause nehmen. „Eine Transplantation kommt nicht in Frage“, hatte ihnen der erste Arzt gesagt, der Jonas zu sehen bekam: „Ihr Kind wird sterben.“ Aber die beiden ließen sich nicht abwimmeln, bettelten darum, die Ultraschallaufnahmen von Jonas' flach pumpendem Muskel an einen Babyherz-Spezialisten zu schicken. Was die Kardiologen in Gießen über Jonas sagen? Karims Deutsch reicht dafür noch nicht aus. Mirreille hat ihm so viel erklärt: Jonas wird eine Chance haben.

### **Die Hoffnung ist eine Zahl**

Noch vor ein paar Jahren wäre Jonas verloren gewesen. Ärzte hielten das Transplantieren von Säuglingsherzen, anders als bei Erwachsenen, für ein fragwürdiges Experiment am menschlichen Körper. Wie sollten sie für solch einen kleinen Organismus die exakte Menge Medikamente zur Unterdrückung der Immunabwehr be-



rechnen? Und wie würden die Kinder später körperlich und seelisch mit dem Eingriff fertig werden?

In Wahrheit kann das auch heute noch niemand endgültig sagen. Das erste Kind, das in Europa als Baby ein neues Herz bekam, ist gerade zwölf geworden. Damals wagte das Gießener Kinderherzzentrum den umstrittenen Eingriff, den amerikanische Ärzte gerade vorgemacht hatten. An 62 Kindern unter einem Jahr wurden hier seither Transplantationen vorgenommen – mehr als in Bad Oeynhausen, Berlin, Mün-

kauf hat, ist Jonas auf den ersten Seiten an Schläuchen hängend zu sehen, grau im Gesicht, halb tot in den Armen der Eltern. Danach kommen leere Seiten mit goldgeprägten Überschriften: „Mein erster Geburtstag“, „Mein dritter Geburtstag“, „Mein erster Schultag“. 76 Prozent – Mireilles Hoffnung ist eine Zahl. Jonas soll kein Kästchen auf Doktor Bauers Kurve werden. „Da kommt was“, ruft Herr Ghoudi und stürzt wieder auf den Balkon. Aber Valeske und das Herz kommen erst viel später, mit einem Flugzeug.

seiner ersten Herzentnahme bestanden die Eltern des Kindes darauf, ihn bis zum Hub-schrauber zu begleiten. Zum Schluss hielt er in der einen Hand die Box mit dem Herzen, mit der anderen die Hände der Eltern. Das hat ihn fast zerrissen.

Heute ist die Sicht schlecht, Straßen und Startbahnen sind vereist. Ungünstige Bedingungen. Zu lange darf das neue Herz für Jonas nicht in der eisigen Kochsalzlake schwimmen, sonst fängt es vielleicht nicht wieder an zu schlagen. Ab der vierten Stunde steigt die Mortalität. Jede Minute zählt. Endlich ist die zweimotorige Maschine im Steigflug. Valeske lehnt sich zurück.

In Gießen zeigt die große Wanduhr, die über Jonas' Kopf hängt, drei Minuten nach zwei. „Sie sind losgeflogen“, meldet jemand in den OP-Saal. Erst jetzt entfernt Vogt das gelbliche, weiche Gewebe der Thymusdrüse. Es wäre bei der Operation im Weg. Dann öffnet er den Herzbeutel. Jonas' altes Herz schlägt schnell und flach. „Es ist viel zu groß“, bestätigt Vogt, während er beginnt, den Anschluss an die Herz-Lungen-Maschine vorzubereiten. Normalerweise hat das Herz bei sieben Monate alten Kindern etwa Mandarinengröße, dieses hat eher das Format eines großen Apfels. „Der Ausgang der linken Herzkammer ist zu eng, es kommt kein Blut durch. Der Herzmuskel arbeitet wie verrückt“ – Vogt macht mit der Hand eine Pumpbewegung –, „das Herz als ganzes wird immer größer und schafft doch die nötige Menge nicht.“

Jedes hundertste Neugeborene kommt mit einem Herzfehler zur Welt. Viele Defekte sind todbringend. Allein von den 200 Kindern, die jährlich mit einem hypoplastischen Linksherz, einer zu kleinen linken Herzkammer, geboren werden, bekommen 10 bis 15 eine Transplantation, bei sehr wenigen kommt eine andere Operation in Frage, der Rest stirbt. 55 Tage warten die Kinder im Schnitt, bis ein Herz für sie gefunden ist. Ein Viertel aller Kinder sterben, noch während sie auf der Warteliste stehen.

Im Wartezimmer schauen Ghoudis abwechselnd auf das

Kaffeetablett mit den knalligen großen Rosen, die Clownsfigur aus Stroh, Zeichnungen von Kindern an der Wand. „Die haben es geschafft“, denkt Mireille Ghoudi. Ihre Finger ziehen zum hundertsten Mal das Muster der Wachstuchdecke nach. Keiner spricht. Die Rosen. Der Clown. Die Tischdecke. Jetzt müsste das Herz doch da sein?

### Das Herz in der Hand

„Mit 170 im Nebel über die Autobahn“, ruft Valeske über die Schulter zu Vogt, während er sich die Hände mit einer



FOTOS: B. BEHNKE

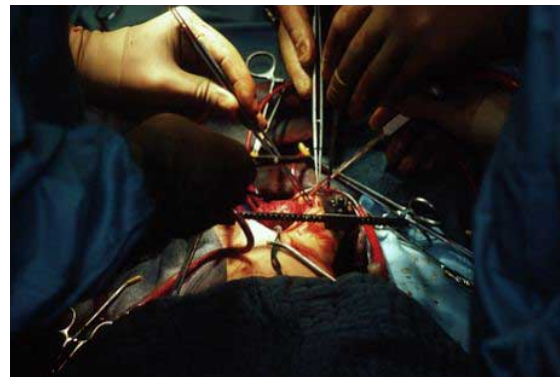
**Ankunft des Spenderherzens:** Ab der vierten Stunde im Eis steigt die Mortalität

chen und allen anderen europäischen Herzzentren, aber noch weit entfernt vom Routineeingriff. Der jüngste Patient bekam sein neues Herz am ersten Lebenstag. Mittlerweile gehen die ersten Herzkinder in den Kindergarten oder zur Schule, spielen Fußball und entwickeln sich so normal, wie es eben geht.

Je jünger ein Baby zum Zeitpunkt der Transplantation ist, fanden die Kardiologen allmählich heraus, desto weniger Medikamente braucht es, um den Körper am Kampf gegen das fremde Gewebe zu hindern. Sein Immunsystem ist noch nicht so abwehrbereit wie das eines Erwachsenen. Es scheint, als hätten gerade die Kleinsten die besten Aussichten.

Ghoudis setzen alle Hoffnung auf eine Zahl: 76 Prozent. So hoch ist die Chance, dass Jonas die ersten fünf Jahre nach der Transplantation überlebt. Der nette Kinderkardiologe mit dem Schnauzbart, Jürgen Bauer, führt eine Statistik: Auf einer Kurve markieren kleine Kästchen die Kinder, die gestorben sind. Die meisten Kästchen sitzen zwischen den ersten Lebenstagen und Wochen nach der Transplantation. Nach fünf Jahren kommen nur noch ganz wenige Kästchen.

In dem Fotoalbum „Unser Kind“, das Mireille nach der Geburt von Jonas ge-



**Abklemmen der Hauptschlagader**  
Kommt das Kunstherz in zehn Jahren?

### Warten auf Valeske

Irgendwo in Europa startet die kleine Chartermaschine gerade zum zweiten Mal durch. Hinten sitzt Valeske mit einer weißroten Kühlbox. Beim ersten Start waren sie von der spiegelglatten Landebahn fast ins Gras gerutscht.

Valeske schaut sich die toten Kinder unter den blauen Tüchern schon lange nicht mehr an. Viel zu oft sehen sie aus, als schliefen sie nur. Der hoch aufgeschossene Mann mit dem südhessischen Zungenschlag hat sich an diese Situation nie gewöhnt. Bei

leuchtend blauen Flüssigseife desinfiziert. „Schneller ging's nicht.“ Vor einer Minute ist er mit dem Rettungswagen vom Flughafen gekommen. Valeske nimmt den Gefrierbeutel mit dem Herz aus der Kühlbox mit dem gestoßenen Eis und legt den Muskel in einer Metallschüssel mit vier Grad kalter Kochsalzlösung bereit. Um 3.20 Uhr klemmen Vogt und Valeske die Hauptschlagader in Jonas' Brust ab.

„Wie ist die Entnahme gelaufen?“, fragt Vogt. Valeske berichtet, welche Medika-

und Vogt beginnt, mit einer vier Millimeter langen, haarfeinen Spezialnadel das neue Herz einzunähen: erst den linken Vorhof, dann den rechten, dann die Hauptschlagader. Zum Schluss die Lungenarterie.

„Es gibt viel kompliziertere Nähte in der Herzchirurgie“, findet Vogt, „aber eine Transplantation ist eine emotionalere Operation. Man denkt an das tote Kind und wie es gestorben ist.“ Manche seiner Kollegen fordern noch mehr Spenderorgane ein. Vogt sieht das mit gemischten Gefühlen.

burtskomplikation, einer Hirnblutung oder einem plötzlichen Kindstod. Oder nach einer Kindesmisshandlung.

„Als zuletzt ein Herz in Südfrankreich frei wurde, bewarben sich London, Berlin, Rom und wir“, erzählt Valeske. „Da muss man etwas mehr riskieren: Selbst wenn ein Kind ertrunken ist und reanimiert wurde, kann sein Herz vielleicht noch einem Kranken helfen. Bei Erwachsenen würden wir das nie machen, Kinderherzen halten erstaunlich viel aus.“

Um 4.35 Uhr sticht Vogt mit einer Nadel am obersten Punkt in die fahle Herzspitze. Das Herz muss entlüftet werden wie ein Heizkörper, sonst steigen Luftblasen bis hinauf ins Hirn. Er knetet den kleinen Muskel, bis Blut aus dem Einstich kommt. Dann kommt der Moment der Metamorphose: Jonas' Blut fließt in das fremde Herz hinein. Der bläulich-weiße Muskel färbt sich rot, bläht sich, ruckelt ein bisschen und beginnt von selbst zu schlagen. Die Linien auf dem EKG-Monitor zeigen schon regelmäßige Ausschläge, aber noch braucht das Herz die Unterstützung der Herz-Lungen-Maschine, um den Körper zu versorgen. „Wie lange?“, fragt Valeske. „Mindestens noch eine Stunde, vielleicht zwei“, schätzt Vogt. Dann können sie Jonas ganz von der Maschine nehmen.

### Babys grübeln nicht

Wenn alles gut geht, wird Jonas nicht schlechter leben als gesunde Kinder, und zwar schon sehr bald. Das haben Ghoudis als Erstes von Bauer gehört. Manchmal kann der Kardiologe schon zwei Tage nach der Operation die Schmerzmittel absetzen. Ein paar Wochen später toben die meisten „Herzkinder“ herum wie Gesunde auch. „Erwachsene brauchen nach einer Transplantation lange, um wieder im Leben Fuß zu fassen“, sagt Bauer nachdenklich, „die Kleinsten stecken das unfassbar schnell weg. Vielleicht auch, weil Babys nicht grübeln und noch keine Angst vor dem Sterben haben.“

Aber ein Baby kann auch noch nicht kundtun, ob es leben

will und unter welchen Bedingungen. „Niemand kann den Eltern diese Entscheidung abnehmen.“ Wenn Bauer mit ihnen darüber redet, fühlt er sich manchmal, als taste er sich auf einem Drahtseil voran, balancierend zwischen Optimismus und Desillusionierung.

Was es bedeutet, mit der Abstoßungsgefahr zu leben? Als Mireille und Karim beschlossen, Jonas nicht sterben zu lassen, wussten sie: Ab sofort würden sie mit der Klinik verheiratet sein. Jonas wird, angepasst an sein Gewicht, sein Leben lang peinlich genau Medikamente einnehmen



FOTOS: B. BEHNKE

**Vorbereitung des Spenderorgans:** Transplantierte Herzen altern im Zeitraffertempo

mente am Entnahmeort durch das Spenderherz geflossen sind, vom Glatteis auf der Landebahn, vom ersten Rettungswagen, dessen Motor streikte. „Sie haben nicht alles in den Händen“, erwidert Vogt nach einem Moment. „Es gibt viele Faktoren, von denen es abhängt. Einer davon ist Zeit.“

Um 3.48 Uhr schneidet Vogt das letzte der vier großen Herzgefäße durch. Ein wenig Blut pulst aus dem alten Herz noch ins Leere, dann fällt es in Vogts Hand in sich zusammen. Die Herz-Lungen-Maschine hat Jonas' Kreislauf und Sauerstoffversorgung längst übernommen. Das Piepen des EKG-Geräts verstummt.

Vogt legt das ausgebrannte Herz in eine zweite Schüssel. Die Klappen wird ein anderer Patient bekommen, der Rest geht, in Blöcke geschnitten, an die Pathologen.

Das fremde Herz sieht noch aus wie ein blasses, lebloses Stück Fleisch. Vogt lässt den blutleeren, zusammengesackten Muskel in Jonas' Brustkorb gleiten. Er stupst es mit dem Finger in die richtige Position, schaut es einen Augenblick an. Auch nach zehn Jahren Herzchirurgie ist das für ihn ein besonderer Moment. „Passt gut. Hat genau die Größe.“ Dann zupft Valeske mit einer feinen Pinzette die bleistift-dicken, elastischen Gefäße zurecht,



**Organempfänger Jonas**

„Ein Säugling kann nicht kundtun, ob er leben will“

Bei der Transplantation, das ist ihm immer bewusst, hat zuerst ein Gesunder sein Leben verloren.

Für so Kleine wie Jonas findet sich nur schwer ein passendes Organ. Zwar können Spenderherzen nach der Transplantation mit dem Weiterwachsen warten, wenn der Körper des Empfängers kleiner ist, aber zu deutlich dürfen die Unterschiede in Gewicht und Größe nicht sein. Und auch die Blutgruppe muss passen. Es sterben nicht so viele Kinder in diesem Alter. Babys werden fast immer durch einen Unfall zum Organspender. Nur manche nach einer Ge-



müssen, die sein Immunsystem schwächen. Die beiden werden für sein Überleben verantwortlich sein.

„Die schaffen das“, sagt Bauer. Wären er und die Kollegen davon nicht überzeugt, wäre Jonas vielleicht gar nicht erst auf die Liste gekommen. „Wenn schon vorher klar ist, dass Eltern nicht auf die Medikamente Acht geben oder nicht zu den Kontrolluntersuchungen kommen“, bestätigt Vogt, „dann hat das Kind so gut wie keine Chance. Das Herz wäre verloren. Dafür ist es zu kostbar.“

des Kindes zu stehen. Denn das neue Herz wird wohl nicht unbegrenzt halten, das weiß man aus der Erwachsenenmedizin. Es altert im Zeitraffertempo. Irgendwann, vielleicht erst nach 10, 20 Jahren, werden bei der Herzkatheteruntersuchung die ersten schleichenden Veränderungen sichtbar sein: Die Herzkranzgefäße werden immer enger – die gefürchtete chronische Abstoßung nimmt ihren Lauf. Und dann?

„Vielleicht wird es dann schon Kunstherzen geben, die permanent arbeiten“,



Jonas (zwei Wochen nach Operation): „Die Kleinsten stecken es am besten weg“

„Tun Sie alles“, schärft Bauer den Eltern ein, „damit Sie mitkriegen, wenn im Kindergarten was im Anzug ist.“ Grippe oder Kinderkrankheiten wie Masern und Windpocken können in den ersten Monaten in einer Katastrophe enden. Manche Familien schaffen alle Teppiche, Pflanzen und Tiere ab, laufen nur noch mit Mundschutz herum. Trotzdem schnappen die Kleinen Keime auf. Ein harmloser, typischer Babydurchfall, und schon bricht das Chaos aus: Zu viel Ciclosporin A macht die Nieren kaputt, bei zu wenig nimmt der Körper sofort den Kampf gegen das fremde Herz auf.

Viele fürchten sich vor dem Tag, an dem ihr Kind zum ersten Mal nach seinem Herzen fragt. Zwar haben Transplantierte und ihre Angehörigen ein Recht auf psychologische Unterstützung vor, während und nach der Operation, so steht es im Gesetz. Aber davon wissen die wenigsten. In Gießen gibt es dafür, wie in anderen Kliniken auch, nicht einmal eine Stelle. „Manche Familien wachsen an der Situation“, sagt Kardiologe Bauer, „manche zerbrechen.“ Er erinnert sich an eine Mutter, die ihren Mann und ihr transplantiertes Kind verließ. „Sie hat einfach nicht ausgehalten, dass es so krank war.“

Am schwersten zu verkraften ist die Vorstellung, irgendwann doch am Grab



Mireille und Karim Ghoudi, Jonas (im Klinikum Gießen)  
Für den Rest des Lebens mit der Klinik verheiratet

meint Bauer, „oder bessere Medikamente, damit diese Kinder überleben können. Aber das ist eine Hoffnung, nichts Sichereres.“

Manche verzweifeln von vornherein vor diesem Riesenberg. In Bauers Zimmer spielen sich bisweilen dramatische Szenen ab: Mann und Frau, tief verletzt durch die Geburt des todkranken Kindes, versuchen, sich gegenseitig die Schuld zuzuschieben: „In meiner Familie kam so was noch nie vor – und in deiner?“ Andere fragten als Erstes, ob man mit so einem Kind überhaupt in den Urlaub fahren könne. „Da

tun sich Abgründe auf“, sagt Bauer, der auf Herzkinder-Festen mit einer bunten Mütze begeistert den Kasperle spielt. „Ich habe schon Eltern hier sitzen sehen, wo die Mutter unbedingt will, dass das Kind leben soll und der Vater nicht, oder umgekehrt. Was nun?“ 10 bis 20 Prozent aller Eltern entscheiden schließlich, dass ihr Kind keine Herztransplantation bekommen soll.

Ab fünf Uhr morgens lassen Ghoudis die Leuchtanzeige an der Aufzugtür nicht mehr aus den Augen. Muss Jonas nicht jeden Moment heraufkommen? Die ganze Nacht über brachte eine Schwester Nachrichten. Jetzt kommt niemand mehr. Die Gedanken haben sich schon lange selbstständig. Ob Jonas noch ganz Jonas sein wird, wenn erst ein fremdes Herz in seinem Körper schlägt?

Eine Mutter in Bauers Sprechstunde erzählt: Nach der Herztransplantation ihres Sohnes habe sie „seltsame Ideen“ gehabt. „Ich dachte immer an das andere Kind“, bringt sie unter Tränen hervor. „Manchmal kommt es mir so vor, als halte ich zwei Kinder in den Armen.“ Unendlich dankbar sei sie den unbekannteten Eltern, „aber wie soll man sich bedanken, ohne dem anderen wehzutun?“ Manche schreiben einen Dankesbrief an die Spendereltern, der über Eurotransplant weitergeleitet werden kann. „Namen und Adressen werden zensiert“, sagt Bauer. Und Fotos? „Auch. Welcher Mensch sollte das aushalten?“

Um 7.21 Uhr nehmen Vogt und die Kollegen Jonas von der Herz-Lungen-Maschine. Ein kritischer Moment: Wenn das Herz jetzt nicht von allein weiterschlägt, verschlechtert sich Jonas' Prognose dramatisch. Aber das fremde Organ pumpt kraftvoll weiter. Die Erleichterung ist spürbar. Gegen acht näht Vogt mit einem dicken Faden Jonas' Brustbein zusammen. Jetzt kommt nur noch der übliche Papierkram. „Guter Job“, sagt Valeske zum Abschied. Vogt nickt. „Danke.“

Durch die Türscheibe können Mireille und Karim von ihrem Sohn an diesem Morgen nicht viel mehr sehen als seinen Kopf mit den braunen Flaumhaaren.

„Er hat es gut überstanden“, sagt eine Schwester. Da fallen sie sich in die Arme. Bald werden sie in Kitteln vor seinem Bett stehen und die Bewegungen seiner Finger in ihrer Hand spüren. Ghoudis denken wieder nach vorn.

Irgendwo in Europa sitzt ein Mann und starrt in die Morgendämmerung. Seine Zeit steht still, das ganze Leben wie eingefroren in einer grünen, völlig geraden Linie. Bei einem Unfall hat er seine Frau und sein Kind verloren. Er musste die Entscheidung über die Organentnahme sehr schnell treffen. Der Mann hat ja gesagt. BEATE LAKOTTA