

Vorwort der Herausgeberinnen

Mit diesem Buch wollen wir, die Sozialpädagogin Martina Oebels, die Kinderkrankenschwester Hanna Fleps und die Journalistin Maja Becker-Mohr, Mutter eines herztransplantierten Kindes, betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Eltern zu Wort kommen lassen. Wir folgen ihren Erzählungen von der Zeit der Diagnosestellung einer lebensbedrohlichen Erkrankung, die nur durch eine Herztransplantation therapierbar ist, über die Zeit vor einer Herztransplantation, während der Wartezeit auf ein Spenderorgan bis zum Alltag danach, mit einem neuen Herzen zu leben. Das nochmalige Durchleben dieser außergewöhnlichen, belastenden Situationen hat tief berührende Zeilen hervorgezaubert. Wir danken allen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien, die sich an unserem gemeinsamen Buch mit so viel Engagement beteiligt haben.

Sicher wird unser gemeinsames Buch auch all diejenigen berühren, die im Angesicht des Todes ihres eigenen Angehörigen den Mut und die Kraft zu einer Organspende hatten und damit einem anderen das Leben gerettet haben. Wir wünschen uns von Herzen, dass die bewegenden Geschichten Sie in Ihrer schweren Entscheidung bestätigen und ein wenig inneren Frieden spenden können.

Und wir wollen Mut machen, all denen, die mit ihrem Kind plötzlich vor der Situation stehen, dass nur ein Spenderherz sein Leben retten kann.

Neben allgemeinen Tipps und Informationen rund um das Thema Herztransplantationen geht es in diesem Buch vor allem um Geschichten.

Geschichten von Familien, deren Kinder leben, weil sie eine zweite Chance bekamen durch ein Spenderherz. Sie alle wollen vor allem eins: Danke sagen all denen, denen sie das Leben ihres Kindes verdanken.

Geschichten von Kindern, die unglaubliche Kämpfer sind und die so manchem Erwachsenen zeigen, wie man sich am Leben freuen kann.

Und Geschichten vom Klinikpersonal; Menschen, die ebenfalls Wege finden müssen, auf ihre Weise mit dem Erlebten umzugehen.

Jede Geschichte spiegelt Dramatik, Glück und viel Dankbarkeit wider. Und sie zeigt, dass es sich lohnt, den Mut und die Kraft aufzubringen und Ja zu sagen zum Leben.

Vorwort von Prof. Dr. med. Dietmar Schranz

Gerne schreibe ich ein kurzes Vorwort, nicht zuletzt auch, um den Autoren, vor allem den Eltern für dieses kleine Werk zu danken, da Sie doch dieses Buch für Eltern, Patienten, aber auch mit dem Thema noch oder hoffentlich nie unmittelbar betroffene Leserinnen und Leser geschrieben haben. Die Lektüre dieses Buches soll über das rein Medizinische hinaus informieren, vielleicht auch Mut machen.

Eine Herztransplantation ist heute, 20 Jahre nach der ersten Herztransplantation hier in Gießen, medizinisch Routine, für die Betroffenen kann und wird sie nie zur Routine werden.

Die Transplantation ist die letzte therapeutische Option und für den/die betroffenen Patienten eine oder die letzte Chance zur Fortsetzung ihres Lebens. Aufgrund der Hilfe eines Anderen, eines als Neugeborenes, Säugling, Kleinkind, Kind, als Jugendlicher oder Erwachsener unheilbar Verstorbenen, bleibt eine Transplantation immer etwas Besonderes. Etwas Besonderes auch wegen dem Dank, den aus meiner Beobachtung die Patienten und Eltern bzw. Angehörigen den Spendern gegenüber „ewig“ verspüren. Daher möchte ich mit diesem Vorwort auch in deren Namen meinen Dank an die Menschen aussprechen, die als Eltern und Angehörige in der Phase ihres größten Schmerzes und Verlustes sich für eine Organspende entscheiden oder auch sich mit einem Spenderausweis für eine solche bekannt haben und bekennen.

Unser Bestreben als Ärzte/Ärztinnen ist es, eine Herztransplantation mit allen derzeit und zukünftigen Behandlungsstrategien zu vermeiden oder zu verzögern. Dazu gehören neben dem Einsatz moderner Medikamente oder Operationen auch zum Teil nur als Heilversuch oder in Studien anzubietende, neue chirurgische Maßnahmen oder gar eine Stammzelltherapie, wie wir sie hier auch in Gießen durchführen. Sollte dann trotzdem eine Herztransplantation unvermeidlich werden, muss den Betroffenen, ob klein oder groß, und deren Eltern ein erfahrenes Transplantationsteam zur Verfügung stehen, das interdisziplinär, unkompliziert und routiniert zusammenarbeitet. Gemeinsam mit immer wieder neuem, positivem Denken stellt sich dann auch meist das dazu immer wieder nötige Glück ein, um eine Herztransplantation mit all ihren nicht nur medizinischen Facetten erfolgreich zu gestalten.

Die Erkrankungen, die eine Herztransplantation zur Folge haben können, reichen von komplexen Herzfehlern, Herzmuskelschwächen erworben oder genetisch bedingt, bis hin zu nicht mehr therapierbarem Herzkreislaufversagen nach vorangegangenen, meist ebenfalls komplexen chirurgischen Eingriffen. Häufig wird schon in der Schwangerschaft die Diagnose eines komplexen Herz-

fehlers oder einer Herzmuskelschwäche gestellt. Die werdenden Eltern werden uns zugewiesen, um sich schon vor der Geburt kompetent beraten zu lassen. Gleiches gilt für die Kinder und Jugendlichen, die aus dem „gesunden“ Alltag gerissen, plötzlich mit dem „Es geht nichts mehr“ konfrontiert werden. Unser vorrangiges Ziel ist, auf dem Boden des derzeitigen medizinischen Wissens die Betroffenen zu führen, die Eltern bei ihrer Entscheidungsfindung durch Informationen zu unterstützen, was auch Gespräche einschließlich der Vorbereitung auf den Alltag beinhaltet; dies sowohl bei positivem wie auch bei negativem Verlauf. Entscheidend ist, dass wir uns Zeit nehmen, für sie dazusein!

Infrastrukturell sind wir für diese Aufgaben in unserem Kinderherztransplantationszentrum von Gebäudestruktur mit Operationssälen, kardiologischer Intensivstation und Allgemeinstation unter einem Dach optimal eingerichtet; auch apparatetechnisch entsprechen wir den international gestellten Qualitätsanforderungen an ein Transplantationszentrum. Trotzdem bleibt immer dieses, mit den Patienten und Eltern beginnende Mitzittern, sobald die Listung zur Herztransplantation bei Eurotransplant in Leiden, Niederlande erfolgt ist. Bei aller Routine bleibt es auch für uns immer wieder aufregend, wenn es wieder einmal losgeht. Meist kommt das Organangebot gegen Abend. Es ist jedes Mal ein erlösender Anruf, denn nun ist es für uns wieder möglich zu agieren und nicht nur auf den Krankheitszustand des Kindes zu reagieren.

Für uns und die Eltern endet die Zeit des Wartens und des Stabilisierens des Kindes. Die Eltern stehen vor den anstrengendsten Stunden ihres Lebens. Auch für unsere hochspezialisierten Kinderherzchirurgen und Anästhesisten im OP ist es ein überwältigender Augenblick, wenn das neue Herz an Stelle des nicht mehr funktionierenden Herzens schlägt und für ein bis dahin schwer krankes, dem Tod geweihtes Kind ein neues Leben beginnt. Das Leben einer ganzen Familie kann damit wieder neu beginnen.

Betroffenen Patienten, Eltern und Angehörigen möchte ich Mut machen für ihre ganz besondere Situation. Interessierten Leserinnen und Lesern wünsche ich bei der Lektüre dieses Buches, welches vorrangig geschrieben ist von Eltern für Eltern, dass Sie beim Lesen reflektieren und auch Sie jeden Tag als Geschenk ansehen mögen.



Professor Dr. med. Dietmar Schranz

*Leiter der Kinderkardiologie des Hessischen Kinderherzzentrums,
Zentrum für Angeborene Herzfehler und Deutschen Kinderherz-
transplantationszentrum der JLU-Gießen*

Vorwort von PD Dr. med. Jürgen Bauer

Es gibt wohl nichts Schlimmeres für einen Arzt, als Eltern sagen zu müssen: „Wir können nichts mehr für Ihr Kind tun!“ Und genau das war die Situation, die ich als junger Arzt in der Kinderklinik der Universität Gießen immer wieder erleben musste. Vor allem für die Kinder, die mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom geboren wurden, gab es bis in die späten 80er Jahre hinein keine Hoffnung. Das hypoplastische Linksherzsyndrom ist – unbehandelt – die Haupttodesursache von Kindern mit angeborenen Herzfehlern in der ersten Lebenswoche und stellt daher eine häufige Indikation zu einer Herztransplantation bei Neugeborenen dar.

Der erste, der es wagte, ein Kinderherz zu transplantieren, war der amerikanische Chirurg Dr. Leonard Bailey an der Klinik der Loma Linda Universität in Kalifornien. 1985 „verpflanzte“ (implantierte) er dort mit seinem Team erstmalig einem Neugeborenen das Herz eines hirntoten Säuglings. Das Kind überlebte und machte damit auch anderen Chirurgen in der ganzen Welt Mut. Ich gehörte 1988 zu dem Team von Professor Netz und Professor Scheld, die in Gießen erstmals in Europa versuchen wollten, das Leben eines Kindes durch eine Herztransplantation zu retten. Wir wussten, dass das alles andere als leicht werden würde. Aber wir wussten auch, dass das Kind, wenn es den schweren Eingriff überleben würde, ein gutes Leben haben könnte. Die beiden Kinder, die 1988 hier in Gießen transplantiert wurden, leben nun seit 20 Jahren mit ihrem „neuen“ Herzen – und es geht ihnen gut.

Seitdem wurden allein hier in Gießen über 140 Kinderherzen transplantiert. Die meisten Patienten haben eine sehr gute Lebensqualität. Ein halbes Jahr nach der Transplantation gibt es fast keine Einschränkungen im Alltag und in der Lebensführung. Die Kinder entwickeln sich wie Gleichaltrige, gehen in den Kindergarten und in die Schule, nehmen am Sportunterricht teil und haben altersentsprechende Sozialkontakte. Neurologische Defizite sind fast immer auf Ereignisse, also auf bereits bestehende Beeinträchtigungen vor der Transplantation zurückzuführen.

Im Langzeitverlauf muss der Entwicklung von Veränderungen der Herzkranzgefäße, einer Einschränkung der Nierenfunktion sowie dem Auftreten von Tumorerkrankungen besondere Beachtung geschenkt werden. Neuere immunsuppressive Strategien lassen auf eine Verbesserung der Medikamentennebenwirkungen hoffen. Besonders wichtig ist uns in der Nachsorge ein kontinuierlicher guter Kontakt zu den Kindern und ihren Familien.

Der Mittwoch ist der HTx-Tag in unserer Klinik. Er ist den herztransplantierten Kindern für die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen in unserer Ambu-

lanz vorbehalten. Dort sehen wir sie alle wieder. Wenn dann so ein Kind, um dessen Leben wir lange kämpfen mussten, gut drauf ist, begeistert von sich und seinen Erlebnissen erzählt, ist das einfach ein unbeschreiblich gutes Gefühl. Und ich weiß, dass der tragische Tod eines anderen Kindes wenigstens nicht ganz sinnlos war.



PD Dr. med. Jürgen Bauer

Stellvertretender Leiter und Oberarzt am Kinderherztransplantationszentrum des Universitätsklinikums Gießen

Indikationen für eine Herztransplantation

Gründe für eine Herztransplantation im Kindesalter

1. Komplexe angeborene Herzfehler mit primärer Indikation:

- Hypoplastisches Linksherzsyndrom (Unterentwicklung der linken Herzhälfte)
- Endokardfibroelastose (bindegewebige Vernarbung der inneren Schichten der linken Herzkammer)
- Shone-Syndrom in schwerer Ausprägung (mehrere hochgradige Verengungen der linken Herzseite)
- Kompletter AV-Kanal mit hypoplastischem linken Ventrikel (Defekt im sog. „AV-Kanal-Teil“ des Herzens mit Unterentwicklung der linken Herzkammer)
- Pulmonalatresie mit intaktem Ventrikelseptum und schweren Koronar-anomalien (fehlende Durchgängigkeit der Lungenschlagaderklappe mit schweren Fehlbildungen der Herzkranzgefäße)

2. Komplexe angeborene Herzfehler mit sekundärer Indikation:

- univentrikuläres Herz ohne Fontan-Operation (Herz mit funktionell nur einer Kammer ohne kreislaufftrennende Operationen)
- Myokardversagen nach Fontan-Operation (Herzversagen bei Herzfehlern mit funktionell nur einer Kammer nach kreislaufftrennenden Operationen)
- Myokardversagen nach Vorhofumkehr-Operation (Herzversagen nach Vorhofumkehr-Operation)
- Andere komplexe Herzfehler mit Myokardversagen (Herzversagen)

3. Kardiomyopathie (Herzmuskelschwäche):

wird unterschieden in

- akute, meist virusbedingte Erkrankung des Herzmuskels
- chronische Erkrankung des Herzmuskels und in
- hypertrophe (obstruktive) Kardiomyopathie = starke Vermehrung der Muskelmasse, vor allem im Bereich des linken Ventrikels und der Kammercheidewand;
- dilatative Kardiomyopathie = deutliche Kammererweiterung (meist linke Kammer) mit daraus resultierender stark eingeschränkter Pumpfunktion;

- restriktive Kardiomyopathie = stark eingeschränkte Dehnbarkeit der Herzkammern mit daraus folgender deutlicher Erweiterung der Herzvorhöfe.

4. Andere Gründe:

- Tumor

Gründe für eine späte Transplantation

- Beeinträchtigung der Klappenfunktion
- OP-spezifische Probleme
- Schlechte Sauerstoffsättigung aufgrund inoperabler Shuntvitien (Fehler)
- Überanstrengung des Herzmuskels aufgrund vermehrter Herzarbeit
- Schädigung anderer Organe
- Rhythmusstörungen mit dilatativer Kardiomyopathie als Folge (sehr selten)
- Schlechte Herzfunktion

Medizinische Kriterien für den Zeitpunkt einer Transplantation (Tx)

- Klinischer Befund (NYHA)
- Echokardiographie (systolische und diastolische Funktion)
- Herzkatheter (Funktion, Druck und Widerstände)
- Sauerstoffverbrauch (ml/min)
- Pumpleistung
- Geschätzte Lebenserwartung

Die Wartezeit auf ein Spenderorgan beträgt zwischen 0 und 365 Tagen, durchschnittlich beträgt die Wartezeit in Gießen derzeit 70 Tage.

Routinemäßige Kontrolltermine nach einer Herztransplantation (ausschließlich Anhaltspunkte)

< 2 Monate nach Tx:	etwa 1-2x pro Woche
2-6 Monate nach Tx:	etwa 2-4x pro Monat
6-12 Monate nach Tx:	etwa 1x pro Monat
> 1 Jahr nach Tx:	etwa 3-4x pro Jahr

Herzkatheteruntersuchungen nach ca. 1 Jahr, dann etwa alle 2 bis 3 Jahre.

Regelmäßige Herzkatheteruntersuchungen sind zur Beurteilung der Herzkranzgefäße notwendig und zur Entnahme von Gewebeprobe. Sie dienen vor allem dazu, chronische Abstoßungsreaktionen frühzeitig zu erkennen.

Spezielle Probleme nach Herztransplantationen im Kindesalter

1. Nebenwirkungen der Medikamente:
 - Nierenfunktionseinschränkung
 - Tumorerkrankungen
 - Infektionen
 - Autoimmunerkrankungen
2. Abstoßungsreaktionen (akut/chronisch)
3. Körperliche und psychische Entwicklung

Zu 1: Nebenwirkungen der Medikamente

Da der menschliche Körper körperfremdes Material sofort abstoßen würde, werden organtransplantierte Menschen auf eine immunsuppressive Medikation eingestellt. Es handelt sich hier um eine Medikamentengruppe, die die Abwehr des Körpers herabsetzt und somit einen künstlichen Immundefekt im Körperhaushalt hervorruft. Die Immunsuppression muss lebenslang, äußerst pünktlich und exakt verabreicht/eingegenommen werden. Zusätzlich sichern regelmäßige Kontrollen des Blutspiegels die exakte Dosierung der Immunsuppressiva. Im Laufe der Zeit können sich verschiedene Nebenwirkungen entwickeln:

Niere: Im Langzeitverlauf kommt es bei den meisten Patienten als Folge der Immunsuppression zu einer gewissen Einschränkung der Nierenfunktion.

Tumore: Unter der immunsuppressiven Therapie besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Tumorerkrankungen, insbesondere von Lymphdrüsenkrebs.

Infektionen: Durch die Immunsuppression sind die Abwehrkräfte geschwächt, sodass insbesondere in der ersten Zeit nach Transplantation vermehrt Infektionen auftreten können.

Autoimmunerkrankungen: Unter der immunsuppressiven Therapie entwickeln sich bei manchen Kindern autoimmunologische Erkrankungen, bei denen der Körper Abwehrstoffe gegen körpereigene Zellen bildet.

Zu 2: Abstoßungsreaktionen

Akut

Eine akute Abstoßungsreaktion ist selten von den Eltern zu erkennen. Manchmal fühlen sich die Kinder schlapp und müde oder haben Temperaturschwankungen. Doch häufig ist den Kindern nichts anzumerken. Daher werden besonders in der kritischen ersten Zeit nach Transplantation engmaschige Untersuchungstermine in Ihrem Herztransplantationszentrum vereinbart, da ausschließlich die medizinische Diagnostik Auskunft über den Zustand des Spenderorgans geben kann.

Bitte halten Sie Ihre Termine sorgfältig ein!

Tipps:

- Ein Notizheft bereitlegen und alle Gedanken, Auffälligkeiten und Fragen notieren.
- Engen Kontakt mit dem Herztransplantationszentrum pflegen.
- Notrufnummern des Herztransplantationszentrums neben dem Telefon aufhängen!

Chronisch

Trotz immunsupprimierender Medikamente altert ein Spenderorgan schneller als körpereigenes Gewebe. Dies bedeutet, dass vom Zeitpunkt der Transplantation an das Herz in den meisten Fällen einer chronischen schleichenden Abstoßungsreaktion unterliegt. Symptome werden erst im fortgeschrittenen Stadium erkennbar, besonders durch eine Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit und Stauungszeichen. Diese Zeit hängt zum einen von der Qualität des Spenderorgans ab, zum anderen vom Immunsystem des Empfängers und verläuft bei jedem transplantierten Menschen anders.

Derzeitige Langzeitforschungsergebnisse gehen von der „Haltbarkeit“ eines Spenderorgans aus, die zwischen 10-20 Jahren liegt; die Zeit kann jedoch viel kürzer oder auch länger sein. Um den Zustand des Spenderorgans im Verlauf zu beurteilen, sind neben der normalen medizinischen Diagnostik regelmäßige Herzkatheteruntersuchungen notwendig. Herzkatheteruntersuchungen dienen insbesondere der Darstellung der Herzkranzgefäße und der Entnahme von Proben des Herzmuskelgewebes. Möglicherweise können diese bei fortschreitender Entwicklung durch MRT-Untersuchungen (MRT=Magnetresonanztomographie) abgelöst werden.

Selbstverständlich stellt sich hier für alle Eltern und Betroffenen die Frage:
UND DANN?

In Abstimmung mit Ihrem Herztransplantationszentrum werden die Kinder zu einer erneuten Transplantation angemeldet. Dasselbe Procedere wie bei der ersten Herztransplantation beginnt von vorne. Insgesamt sind die obengenannten Risiken bei einer zweiten Transplantation erhöht.

Tipps:

- Schreiben Sie alle Sorgen und Ängste auf und besprechen Sie diese bei Ihren Kontrollterminen mit Ihrem Herztransplantationszentrum.
- Reagieren Sie auf die Fragen Ihres Kindes altersangemessen.
- Bei Bedarf suchen Sie sich psychotherapeutische Hilfe an Ihrem Heimatort als Wegbegleitung.
- Regelmäßige Rehabilitationen Ihres Kindes können die Leistungsfähigkeit und den Umgang mit der Erkrankung unterstützen.
- Achten Sie auf eine ausgewogene Ernährung; eine ballaststoffreiche Mischkost bzw. eine cholesterinarme Mittelmeerkost wirken sich günstig auf die Herzkranzgefäße aus.

Zu 3: Körperliche und psychische Entwicklung

Das Wachstum und die körperliche Entwicklung nach einer Transplantation verlaufen bei Kindern normal, wenn es vorher zu keiner Schädigung anderer Organe gekommen ist. Auch sportliche Aktivitäten inklusive Vereinssport sind meist problemlos möglich. Innerhalb der Familien sollte versucht werden, den Kindern keine Sonderstellung zu bieten, damit auch die psychosoziale Entwicklung möglichst altersentsprechend verlaufen kann.

Im Umgang mit Gleichaltrigen, im Kindergarten und der Schule sind keine Sondermaßnahmen zu berücksichtigen, sodass eine gute Integration möglich ist. Einige Kinder leiden unter nächtlichem Einnässen oder anderen psychosomatischen Erkrankungen; Überbehütung der Eltern kann den altersgerechten Ablösungsprozess erschweren. Eine Reihe der transplantierten Kinder sowie zum Teil ihre Eltern und Geschwister profitieren von einer psychotherapeutischen Begleitung.

*PD Dr. med. Jürgen Bauer, Dr. med. Josef Thul,
PD Dr. med. Ulrike Bartram, Dipl. Soz. Päd. Martina Oebels*

Eurotransplant

Anmeldeverfahren

Die Stiftung Eurotransplant ist für die Vermittlung von postmortal gespendeten Organen in den Ländern Belgien, Deutschland, Luxemburg, Niederlande, Slowenien, Österreich und Kroatien zuständig. Eurotransplant verrichtet dafür eine Reihe von Tätigkeiten, wie die Unterstützung bei der Wartelistenregistrierung und der Gewebetypisierung, das Organisieren eines 24-Stunden-Vermittlungsbüros, die Regelung des Organtransports, das Sammeln von Transplantationsdaten, usw. Mit der Ausübung ihrer Tätigkeiten erzielt die Stiftung Eurotransplant keinen Gewinn.

Bei der Anmeldung eines Patienten erhält Eurotransplant vom Transplantationszentrum die folgenden Angaben: Name, Adresse, Wohnort, Versicherungsdaten, männlich/weiblich, Geburtsdatum, das zu transplantierende Organ und das behandelnde Transplantationszentrum. Wenn das Transplantationszentrum diese Daten im Computer erfasst hat, teilt der Computer eine individuelle EuroTransplant-Nummer zu.

Eurotransplant benötigt darüber hinaus einige medizinische Daten wie Blutgruppe, Gewebetypisierung und Diagnose, die das Transplantationszentrum so schnell wie möglich per Computer an Eurotransplant meldet. Mit diesen Daten kann der Patient dann auf die Warteliste angemeldet werden. Ab dann zählt die Wartezeit. Falls es Veränderungen gibt, registriert das Transplantationszentrum diese über den Computer bei Eurotransplant.

Nur ein Arzt kann einen Patienten bei Eurotransplant für eine Organtransplantation anmelden, wobei ein Patient auch gleichzeitig für mehrere Transplantationen verschiedener Organe angemeldet sein kann. Er wird dann auf den verschiedenen Wartelisten geführt. Sollte eine erneute Transplantation erforderlich sein, meldet das Transplantationszentrum den Patienten wieder bei Eurotransplant an und der Patient kommt mit der persönlichen ET-Nummer abermals auf die Warteliste.

Zwischen Eurotransplant und den anderen europäischen Organvermittlungsorganisationen bestehen Vereinbarungen. Dadurch wird ausgeschlossen, dass sich Patienten für dasselbe Organ gleichzeitig bei mehr als einer Organisation anmelden. Das wäre eine unfaire Handlung den Patienten gegenüber, die dieses nicht getan haben. Die Registrierungsgebühr von Eurotransplant wird von den Krankenversicherungen in den angeschlossenen Ländern finanziert. Nach der Registrierung stellt Eurotransplant die daran verbundenen Kosten, anhand eines

vorher von den Krankenversicherungen genehmigten Gebührensatzes, in Rechnung.

Für die österreichischen Patienten wird die Registrierungsgebühr beim behandelnden Transplantationszentrum in Rechnung gestellt. Die Registrierungsgebühr wird im Voraus mit den Krankenversicherungen vereinbart.

Wartezeit

Wie lange man auf eine Transplantation warten muss, hängt davon ab, wann Eurotransplant über ein Organ verfügt, das gut zu den medizinischen Daten passt. Die Wartezeit spielt immer dann eine Rolle, wenn mehrere, 'gleiche' Patienten für ein (und dasselbe) Organ in Frage kommen. In diesem Fall kommt der Patient mit der längsten Wartezeit bzw. höchsten Dringlichkeit zuerst an die Reihe.

Eurotransplant hat ein Vermittlungsbüro, das 24 Stunden pro Tag erreichbar ist. So kann bei Eurotransplant jederzeit am Tag und in der Nacht ein Spender gemeldet werden. Der Computer von Eurotransplant wählt anschließend die Patienten aus, die für die Organe des gemeldeten Spenders in Frage kommen. Wird ein Patient ausgewählt, gibt Eurotransplant dieses sofort an die Ärzte des Transplantationszentrums durch und informiert sie über den medizinischen Hintergrund des Spenders. Das Transplantationszentrum trifft dann die endgültige Entscheidung, das Organ anzunehmen oder abzulehnen.

Nach der Annahme des Angebotes wird sich der Arzt sofort mit dem Empfänger in Verbindung setzen.

Organ-Auswahlkriterien

- **Niere und Pankreas:** Blutgruppe, Gewebetyp und Cross Match, Dringlichkeit und Wartezeit
- **Herz und Lunge:** Blutgruppe, Größe/Lungenkapazität und Gewicht, Dringlichkeit und Wartezeit
- **Leber:** Blutgruppe, Gewicht des Spenders, Dringlichkeit/MELDscore und Wartezeit

Nach der Transplantation

Nach der Transplantation sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen beim behandelnden Arzt erforderlich, um festzustellen, ob die Transplantation erfolg-

reich verlaufen ist. Eine begrenzte Anzahl dieser Untersuchungsdaten wird an Eurotransplant weitergegeben. Dadurch erhält Eurotransplant einen besseren Einblick in die Faktoren, die einen Einfluss auf Transplantationsergebnisse haben.

*Stiftung Eurotransplant International, Leiden, Niederlande
(Auszug aus der Homepage) www.eurotransplant.nl*

Nichtalltägliche Geschichten von Klinikpersonal

Brief einer Sozialpädagogin an betroffene Eltern

Als ich meine Arbeit der psychosozialen Betreuung und Begleitung herzkranker Kinder und ihrer Familien begann, wunderte ich mich über das kleine x bei Kindern, die zur Transplantation gelistet waren. Eine von mir sehr geschätzte Kollegin erklärte mir, dass dies das Zeichen dafür sei, dass sich zwei Leben kreuzen. Dies ist eine mögliche Erklärung, die mir persönlich gut gefällt und die Situation verdeutlicht.

Da ich zwischenzeitlich schwerpunktmäßig im Transplantationsbereich arbeite, möchte ich Ihnen auf diesem Wege ein wenig aus meinem „Alltag“ rund um Herztransplantationen erzählen. Bewusst möchte ich mich in diesem Beitrag nicht wissenschaftlich mit dem Thema auseinandersetzen, sondern Sie an meinem vielfältigen Erfahrungsschatz teilhaben lassen und Ihnen hoffentlich die eine oder andere Anregung für Ihre eigene Situation geben.

Der Moment, in dem zunächst die Eltern, dann die betroffenen Kinder gesagt bekommen, dass Sie ein neues Herz benötigen, weil sie sonst sterben würden, ist im wahrsten Sinne des Wortes GEWALTIG. Eine ganze Welt bricht erst mal zusammen, sind doch die wenigsten Menschen jemals mit einer solchen Situation konfrontiert worden. Viele Eltern beschrieben mir ihre Gefühle; dass es ihnen schwarz vor Augen wurde, dass sie einen Schlag in den Magen verspürten und/oder dass sie gar nicht begriffen haben, was ihnen eigentlich gesagt wurde.

Die Angst vor dem Tod des eigenen Kindes ist zu groß, erschüttert die Grundfesten der Eltern, lässt reale Gedanken zunächst abrallen. Eigene Ängste überschneiden sich mit der Angst, die Diagnose dem geliebten Kind mitzuteilen. Dies am besten so, dass das Kind dies versteht und sich hoffnungsvoll auf die neue Situation und die damit einhergehenden Veränderungen einlassen kann. Keiner aus unserem Team kann Ihnen diesen unvermeidlich großen Schmerz abnehmen oder erleichtern und leider können wir auch an der Diagnose nichts ändern. Was wir können ist, für Sie da sein.

Unsere Ärztinnen und Ärzte behandeln Ihr Kind nach besten medizinischen Kenntnissen, unser Pflegepersonal pflegt Ihr Kind einfühlsam und sensibel und ist auch für Sie als Eltern immer präsent. Wir psychosozialen MitarbeiterInnen (SozialpädagogInnen, ErzieherInnen, PsychologInnen und SeelsorgerInnen) bemühen uns, Sie zu begleiten, zu beraten und zu stützen. Wir alle sind von Ihrem persönlichen Schicksal berührt und versuchen, Ihnen diese Ausnahmesi-

tuation zu erleichtern, es Ihnen unter den gegebenen Umständen so angenehm wie möglich zu machen.

Der Prozess, den Sie durchlaufen, lässt sich mit einem Trauerprozess, mit einem Abschied vergleichen. Doch haben wir es erfreulicherweise meistens auch mit einem Neubeginn zu tun.

Zunächst wollen Sie vielleicht nicht wahrhaben, dass Ihr Kind nur mit einem „neuen“ Herzen überleben kann, vielleicht benötigen Sie eine medizinische Zweitmeinung zu Ihrer eigenen Sicherheit. Vielleicht werden Sie irgendwann wütend auf Ihr Leben, auf das, was Ihr Kind ertragen muss, auf uns, die so „gelassen“ mit Ihnen umgehen, auf das, was Sie sich von Ihrem Leben mit Ihrem Kind erträumt haben.

Haben Sie dann realisiert, dass es kein Zurück gibt, können Sie eine sehr traurige Stimmung und Ängste vor dem Kommenden erfassen. Dieser Prozess ist schmerzhaft und wird Sie immer wieder zwingen, sich mit der bestehenden Situation auseinanderzusetzen, Fragen zu stellen, Informationen einzuholen, Gefühle zuzulassen. Was in dieser Zeit immer wieder als hilfreich erlebt wird, ist der Austausch mit anderen Betroffenen, um überhaupt eine Vorstellung davon zu bekommen, was alles an Neuem auf einen zukommt.

Auch das offene Ohr von unserem Team ist notwendig, Ihre Ängste und Sorgen zu hören, Ihr Weinen aushalten zu können, Ihrem Kind die Möglichkeit zu geben, eigene Ängste zu formulieren, zu malen, seine Wut über die Ungerechtigkeit hinauszuschreien und somit sich allmählich den existentiellen Themen zu nähern, die einfach zu gewaltig sind, um sie direkt zu begreifen, zu verstehen. Die Situation kann sich verschärfen, indem Ihr Kind vielleicht kein neues Herz haben will. Ich halte es für notwendig, das Kind in jedem Fall ernst zu nehmen. Versuchen zu verstehen, was in ihm vorgeht. Manchmal steckt Angst vor Ablehnung Gleichaltriger dahinter; manchmal sind es Phantasien, die Angst machen. Hier ist ein neutraler Gesprächspartner nötig, der das Kind seinen Weg finden lässt und ebenso die Eltern in ihren vielfältigen Emotionen auffängt.

Selten haben Kinder meiner Wahrnehmung nach Angst vor den Schmerzen. Glücklicherweise gibt es heute gute Medikamenteneinstellungen, die wenigstens dieses Problem lösen. Ich habe ältere Kinder und Jugendliche nach Transplantationen immer mal wieder gefragt, ob sie denn Angst vor dem Tod hatten. Dies verneinten fast alle. Die Angst vor einer Einschränkung der Lebensqualität und auch vor dem „Anderssein“ scheint doch akut erst mal viel beherrschender zu sein. Es ist überaus wichtig, Kinder ernst zu nehmen und ihnen zuzuhören.

Natürlich fragen sich alle Eltern irgendwann, kann ich diese unfassbare, unabhsehbare Operation meinem Kind zumuten? Und wir werden gefragt, wie das Leben mit einem neuen Organ aussehen wird. Was heißt überhaupt „neu“? Das Herz ist ja schon gebraucht, und es musste ein Mensch sterben, damit das eigene Kind leben kann. Und was war das überhaupt für ein Mensch?