

Autor: Claudia Sewig
Seite: 3
Ressort: HAMBURG
Quellrubrik: HAMBURG

Ausgabe: Welt am Sonntag Hamburg
Jahrgang: 69
Nummer: 40

„MAMA, ich bin müde“

Yannick ist fünf Jahre alt, als ihn immer häufiger die Kraft verlässt. Der Kinderarzt sagt, er sei zu faul. Erst spät wird klar: Der Junge braucht ein Spenderherz. Über einen, der darauf warten musste, dass ein anderes Kind stirbt



Vom Leben gezeichnet: Yannick mit den Narben der Operationen, bei denen er erst an ein Kunstherz angeschlossen wurde und dann das Spenderherz bekam

Das Video ist verwackelt und ein wenig dunkel. Zu sehen ist ein kleiner Junge, der langsam und mühevoll, Schritt für Schritt einen Krankenhausaufenthalte verlässt. Vor sich her schiebt er einen Apparat, der so groß ist wie ein kleiner Kühlschrank. Und mit dem der Siebenjährige über zwei Schläuche verbunden ist. Sie sind seine Rettungsleitungen, die große Box ist sein Rettungsboot, das ihn sieben lange Monate über Wasser gehalten hat und mit dem er jetzt auf einen neuen Hafen zuwehrt. Wenig später trennen ihn die Ärzte, die bereits im Operationsaal des Herzzentrums am **UKE** in Hamburg-Spandorf (UKE) auf ihn warten, von der Apparatur, einem Kunstherz, erntlichen Yannicks eigenes, krankes Herz und transplantieren ihm ein Spenderherz. Es ist seine Chance auf ein neues Leben.

VON CLAUDIA SEWIG

Als Vollblut-Tamoka das Handyvideo an diesem sehr frühen Morgen des 6. Juli von ihrem Sohn Yannick macht, liegen zwei sorgenvolle Jahre hinter der Familie aus Finkenberg. Jahre, in denen die Mutter oft verwehelt war und nach während auf ihren Sohn, der laut eines Kinderarztes zu faul und ein wenig zu dick war und wohl deshalb immer häufiger die Treppe zur Wohnung der Familie im ersten Stock nicht schaffte, so dass Vater Nabil Tchooukou seinen jüngsten tragen musste. Bis Yannick das erste Mal ohnmächtig wurde.

Es passierte mitten auf der Straße, ohne Vorankündigung, und der kleine Junge mit den großen Augen schlug sich dabei alle vorderen Zähne ein. „Wir waren davor schon mehrfach beim Kinderarzt gewesen“, erzählt Nabil Tchooukou, der mit seiner Frau 2002 aus Kamerun nach Hamburg gekommen war. Yannick hatte im Alter von fünf Jahren angefangen, nicht mehr so sehr mit den anderen Kindern zu spielen. „Ich kann nicht mehr, ich bin müde, ich bekomme keine Luft“, hatte er seinen Eltern immer wieder gesagt. Auch in den Kindergarten wollte er irgendwann nicht mehr gehen. „Woran? Sie mussten von dort zum Spielplatz laufen, das war für Yannick zu viel“, sagt sein Vater. Ihr Sohn sagte ihnen, er habe Bauchschmerzen. Die Betreuerinnen sagten: Yannick ist faul. Und selbst nach der ersten Ohnmacht und einem EKG beim Kinderarzt sagte dieser immer noch: Alles ok. Heute erzählt eine lange Narbe auf dem Brustkorb des Jungen, dass damals nichts in Ordnung war. Ende November zog verschlechterte sich Yannicks Zustand rapide. Nach einem Familienurlaub in Kamerun und einer ersten Ohnmacht untersuchte eine andere Kinderärztin den mittlerweile Siebenjährigen. Und stellte eine eingeschränkte Herz- und Lungenfunktion fest. Mit dem Krankheitsverlauf ging es im **UKE**, wo Yannick bereits am nächsten Tag auf die Intensivstation verlegt wurde.

Rainer Gerhard Kozlik-Feldmann, Direktor der Kinderkardiologie, eröffnete den Eltern die bittere Wahrheit: „Er sagte uns: Yannicks Herz ist komplett kaputt, ihr Sohn braucht ein neues Herz. Aber das schaffen wir.“ Für mich

ist eine Welt eingestürzt, ich konnte das am Anfang nicht akzeptieren. Eine Katastrophe! Aber mithilfe der Psychologen sind wir alle dann langsam in die Normalität zurückgekommen“, resümiert Nabil Tchooukou. Mit dem Schicksal ist die Familie nicht allein. Deutschlandweit sind etwa 35 Kinder gelistet, die auf ein Spenderherz warten. Ähnlich viele Herztransplantationen werden im Jahr bei Kindern durchgeführt, bei Erwachsenen sind es bundesweit knapp unter 300.

„Nur: Wie sagt man einem Kind, dass es ein neues Herz braucht? Das Herz eines anderen Kindes? „In dem Alter überlasse ich den Kindern das Tempo“, sagt Stephan Neuwirk. Der Psychotherapeut gehört zum festen Team des Universitären Herzzentrums Hamburg (UHZ) und stand der Familie von Anfang an zur Seite. Die „Eintrittskarte“ zu Yannick habe er sich über dessen zwei älteren Schwestern, die 15-jährige Samantha und die sechsjährige Samira, geholt. Denn Yannick sei schwierig bis gar nicht zugänglich gewesen, sagt der Therapeut. Und das nicht erst durch die besonderen Umstände: „Die Eltern sagten mir, dass er immer schon sehr zurückhaltend gewesen sei“, so Neuwirk. Die gesundheitliche Situation machte es nicht besser. „Nachdem Yannick zu uns gekommen war, ging alles recht schnell“, erzählt Oberärztin Dr. Uta Gottschalk, die den Jungen am UHZ behandelt. Die Versuche, Yannicks Herzmuskelschwäche mit Medikamenten in den Griff zu bekommen, brachten kein zufriedenstellendes Ergebnis. „Darum haben wir uns entschlossen, Yannick an ein Kunstherz anzuschließen. Dieses hat dann die Arbeit für sein linkes Herz übernommen. Gleichzeitig haben wir ihn für eine Herztransplantation auf die Warteliste gesetzt.“

Wie es zu der Erkrankung gekommen war, konnten die Ärzte nicht sagen. Irigendwann war Yannicks linkes Herzmuskel so entzündet, dass es zu keiner Regeneration mehr kam, sondern ein bindgewebiger Umbau des Muskels stattfand, wodurch sich das Herz nicht mehr ausreichend füllten und entleeren konnte. Diese Aufgabe musste nun die Maschine übernehmen.

Während erwachsene Patienten mit Kunstherzen auch längerfristig halbwegs mobil leben können, bedeutet es für Kinder einen dauerhaften stationären Aufenthalt und fast keine Bewegungsmöglichkeiten, erklärt Klinikdirektor Prof. Hermann Reichensparrer: „Das einzige bei Kindern zugelassene Kunstherz ist das sogenannte Berlin-Heart, das in Berlin entwickelt worden ist. Dieses ist eine Pumpe außerhalb des

Körpers, die das Blut über zwei Schläuche von und zum Herzen befördert. Der Nachteil des Systems ist seine Größe. Es ist nicht möglich, ein Kind damit zu entlassen.“ Fast sieben Monate, zwischen der Implantation des Kunstherzens bis zur Transplantation des Spenderorgans, musste Yannick damit auf der Intensivstation bleiben. „Und das war noch weit weniger als erwartet“, sagt Uta Gottschalk. „Die Wartezeit war wesentlich länger von Kurarzt geplant angegeben worden. Dort wurde mit etwa drei Jahren gerechnet, weil Yannick eine relativ schwere Blagruppe hat.“ Eurotransplant ist die Vermittlungsstelle für Organpenden.

Stephan Neuwirk schaute in dieser Zeit regelmäßig bei dem kleinen Patienten vorbei. „Aber hier spielt sich eine Beratung auf, sagt, das man da ist, guckt, wer braucht mich.“ Das geht für alle Familienmitglieder. Und er wartete die Ferienzeiten ab. Denn in der, wie auch an vielen Wochenenden, holten Vollblut-Tamoka und Nabil Tchooukou ihre Töchter aus Finkenberg nach Hamburg, um gemeinsam im Ronald McDonald Haus Hamburg-Spandorf der McDonald's Kinderhilfe ganz in der Nähe des jüngsten Familienmitglieds zu übermachen. „Mit Samantha und Samira habe ich dann Uno gespielt. Und irgendwann kam Yannick von sich aus auf uns zu und wollte mitspielen.“ Das Eis war gebrochen.

Machte Yannick die bevorstehende Operation Angst? Doch er über sein neues Herz nach – und dessen Ursprung! „Nur einmal hat er ganz kurz angeprochen, dass er sich Gedanken macht“, sagt Neuwirk. Es sind kleine Momente, die die Seelenruhe des Jungen erhalten lassen. So sagte er einmal, mit dem Blick Richtung der Operationshalle, dass da der Schrank mit den Herzen stehen würde, die auf ihn warteten, erinnert sich Uta Gottschalk. Und seine Mutter hat er, das in Herzform gestaltete Foto von seiner Kinderarztgruppe zu verstehen: „Das tut mir zu weh! Hat er zu mir gesagt“, sagt Volland-Tamoka leise.

Von wem das Herz stammt, so groß wie ein kleiner Apfel, das Yannick am 6. Juli dieses Jahres in einer achtstündigen Operation von Prof. Reichensparrer und seinem Team implantiert wird, wird die Familie wahrscheinlich nie erfahren. „Der Spender bliebe anonym“, sagt der Herzchirurg. „Über die Deutsche Stiftung Organtransplantation kann man später einen anonymen Brief schreiben, wenn man Kontakt zur Spenderfamilie aufnehmen möchte.“ Die meisten Familien lebten einen solchen Kontaktwunsch aber ab.

„Endlich! Ich krieg ein neues Herz!“, rief Yannick, als er sich mit seinem Kunstherzen Frühmorgens auf den Weg in den OP machte und seine Mutter die letzten Schritte vor dem Eingriff mit ihrer Handkamera dokumentierte. Ein Team aus Hamburg war dort schon auf dem Rückweg von der Entnahme des Spenderherzens, das wenige Stunden später im Körper des Jungen weiterzubringen sollte. „Er bekommt ein Herz“, rief auch Stephan Neuwirk seiner Freundin zu, als ihm die Nachricht nach Feierabend zu Hause erreichte. Er wusste, dass er nun gebraucht wird, von Yannick und seiner Familie, und schwang sich sofort aufs Fahrrad. In der

Klinik gab es dann ein kleines Ritual: Neuwirk hatte eine Handvoll bunter Halbdodekane dabei und bat Yannick, mit geschlossenen Augen einen Stein herauszusuchen, der sich so anfühle, als wolle er von ihm ausgesucht werden. Das sei ein Glücksstein. Kurz danach ging es in den Operationsaal.

Rapport drei Monate später ist Yannick an der Grundschule Kibitzkamp in Finkenberg eingeschult worden. „Da er aber ja Medikamente nehmen muss, die seine Abwehrreaktion so modulieren, dass sein Körper das Spenderherz akzeptiert, bekommt er die ersten sechs Monate Hausunterricht“, sagt Uta Gottschalk. Eine Abstoßungsreaktion ist die größte Gefahr nach einer Organtransplantation. Mittlerweile gehe es aber

gut. „Aber ich bin nicht mehr müde“,

einem Spenderherz leben. Zweimal in der Woche im Yannick mit seinen Eltern deshalb immer noch am **UKE**, um den Medikamentenspiegel im Blut bestimmen zu lassen. Viel reden der mittlerweile Siebenjährige dabei weiterhin nicht. Den schlauesten Satz hat er aber auch bereits eine Woche nach der Operation gesagt: „Mama, ich bin nicht mehr müde.“