

interessiert. Wir schrieben uns Kurznachrichten, chatteten, telefonierten. Und das wöchentlich. Ich spürte, dass Patrick mich versteht. Er selbst kam auch mit einem Herzfehler auf die Welt. Zwei Arterien waren bei ihm vertauscht, das Herz pumpte sozusagen rückwärts: Das schlechte Blut lief ins gute hinein. Mit acht Wochen wurde er zum ersten Mal operiert. Die Ärzte prognostizierten ihm eine Lebenserwartung von zwei Jahren. Er ist jetzt 25 Jahre alt. Heute nimmt er am Tag 11 Medikamente für sein Herz und gegen den Lungenhochdruck, den er wegen seiner Herzprobleme hat. Ohne sie wäre er nicht lebensfähig. Für Patrick ist jeder Morgen genauso wenig selbstverständlich wie für mich. Wir finden beide, dass man im Leben nicht viel mehr Glück haben kann, als jemanden zu treffen, der einen versteht. Patrick gibt auch Workshops für herzkranken Kinder. Weil er weiß, wie wichtig es ist, zu wissen, dass andere dasselbe durchmachen. Dieselben Ängste haben.

Im letzten halben Jahr wurde es intensiver zwischen uns beiden, wir schrieben und sprachen noch häufiger, trafen uns auch. Seit drei Monaten sind wir zusammen. Es fühlt sich wundervoll an, mit ihm das Leben zu teilen. Und die 250 Kilometer zwischen uns können uns nichts anhaben. Wir feiern jeden Moment, den wir miteinander haben. Bevor wir ein Paar wurden, hatte ich immer die Befürchtung, vielleicht niemals jemanden zu treffen, der mich so liebt, wie ich bin. Mit meinem kaputten Körper, den ganzen Narben und vielen Einschränkungen. Bei Patrick fühle ich mich gesehen, geliebt und verstanden. Er träumt wie ich von einer Familie, später mal.

Mein größter Wunsch? Einen Tag lang komplett gesund sein, frei von Ängsten und Verboten leben können. Das wäre das Größte. Und dann alles machen, was ich verpasst habe. Zum Beispiel Achterbahn fahren. Ansonsten habe ich Träume wie jede andere junge Frau auch: mit zwanzig in einer eigenen Wohnung leben, einen Freund haben (den habe ich ja jetzt!). Und ich würde gern durch New York laufen und Sport treiben. Was für andere normal ist, reizt mich besonders. Dabei darf ich wegen des Drucks in der Kabine eigentlich keine Langstrecke fliegen, das schadet meiner Herzkammer. Manchmal macht mich das trotzig, dann will ich es unbedingt, aus Prinzip! Aber mein Körper zeigt mir recht schnell meine Grenzen auf. Oder mein Kardiologe. Es gibt ein paar Dinge, auf die ich schlichtweg verzichten muss. Das macht mich aber nicht bitter. Ich

lebe und erlebe gerade meine erste große Liebe. Ein größeres Glück gibt es eigentlich nicht.



## KAPITEL 2

### »Man sollte Respekt vor dem Leben haben.«

Interview mit Professor Heinrich Netz, Spezialist für Herztransplantationen bei Babys, Kindern und Jugendlichen

*»It's the heart that really matters in the end.«*

Songtext aus *Little wonders* von Rob Thomas

*Die meisten spüren ihr Herz zum ersten Mal richtig, wenn sie verliebt sind. Dann pocht es wie wild, sobald man auch nur an den tollsten Menschen der Welt denkt. Ansonsten pumpt das Herz zuverlässig Blut durch unseren Körper; es tut seinen Dienst, ohne viel Aufhebens darum zu machen. Und doch haben viele Menschen das Gefühl, dass das Herz ein besonderes Organ ist. »Etwas liegt uns am Herzen«. »Jemand bricht uns das Herz«. Solche Redewendungen kommen nicht von ungefähr. Wir denken, dass unsere Seele mit dem Herzen verknüpft ist. Umso schlimmer, wenn etwas mit ihm nicht stimmt. Celine (Kapitel 1) hat es erlebt. Sie kam mit einem Herzfehler auf die Welt und wird ihr Herz lebenslang nicht für selbstverständlich nehmen können, denn es wird schwach bleiben und immer wieder Operationen brauchen.*

*Bei manchen Patienten steht es um ihr Herz aber so schlecht, dass sie ein neues brauchen. Die weltweit erste Herztransplantation bei einem Menschen fand 1967 im südafrikanischen Kapstadt statt. Bei den ersten Operationen verstarben die Patienten allerdings kurze Zeit nach dem Eingriff. Erst seit den Achtzigerjahren werden Herzen mit mehr Erfolg und Routine transplantiert.*

*Professor Heinrich Netz hat im kalifornischen Loma Linda gelernt, wie man diesen komplizierten Eingriff bei Babys und Kindern durchführt. 1988 leitete er das erste Ärzteteam in Deutschland, das bei einem Neugeborenen ein Herz transplantierte. Heute praktiziert Heinrich Netz im Münchner Uniklinikum Großhadern. Im Jahr transplantiert er zwischen fünf und zehn Herzen bei Babys,*

*Kindern und Jugendlichen. Insgesamt werden in Deutschland jährlich zwischen dreißig und fünfunddreißig Herzen bei jungen und sehr jungen Menschen transplantiert – das sind zehn Prozent aller Herztransplantationen.*

*Ich traf ihn zum Gespräch in seiner Abteilung für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin des Münchner Uniklinikums Großhadern.*

### **Was bedeutet es emotional für Ihre jungen Patienten, ein neues Herz zu bekommen?**

Da hat sich in den letzten Jahrzehnten viel verändert. Gerade in der Anfangsphase, als Herztransplantationen noch etwas vollkommen Neues waren, hat man viel Negatives gelesen. Etwa, dass die Patienten seelische Probleme mit ihrem neuen Organ bekämen. Man befürchtete, dass ein Stück Seele mittransplantiert wird. Dass sich die Menschen charakterlich verändern, dass sie vom Spender in irgendeiner Form mehr bekommen als »nur« eine Pumpe. Diese Sorgen, die eher ins Philosophisch-Ethische gehen, haben wir heute weniger. Die Jugendlichen sind wesentlich rationaler. Viele sehen die Dinge klarer als Erwachsene. Ich bin manchmal beeindruckt, wie offen ich mit ihnen reden kann – und welche interessanten Fragen sie mir stellen. Sie wollen beispielsweise wissen, ob das neue Herz beim Verlieben anders pocht.

### **Was ist mit Angst, spielt die nicht auch mit?**

Es ist eher so, dass die Jugendlichen sagen: Ich will ein anderes Leben! Ich kann so nicht weitermachen, so langsam dahinvegetieren. Lieber setzen wir alles auf eine Karte. Und wenn es gut geht, habe ich ein schönes Leben.

### **Wie muss man sich die typischen Beschwerden bei einem Herzfehler vorstellen?**

Die Patienten leiden unter nachlassender körperlicher Leistungsfähigkeit. Häufig ist das die Folge einer Herzmuskelentzündung; die Beschwerden können ganz akut auftreten. Man hat einen Infekt und erholt sich nicht – das belastet das Herz. Man fühlt sich immer schwächer, bis hin zu Bettlägerigkeit. Die Erkrankung kann aber auch einen schleichenden Verlauf nehmen. Etwa bei einer angeborenen Störung. Dabei prägt sich das Krankheitsbild erst nach zehn oder fünfzehn Jahren so aus, dass die Patienten immer weniger machen können.

Sie kommen dann beispielsweise die Treppe nicht mehr hoch. Das wirkt sich natürlich auch auf die Schule aus, auf die Konzentration. Erst versuchen wir Ärzte, mit Medikamenten zu helfen. Denn das eigene Herz ist immer das Beste – und das versuchen wir zu erhalten. In manchen Fällen führt aber kein Weg daran vorbei, dass die Kinder und Jugendlichen hier in der Klinik bleiben und gelistet werden. Dann beginnt die lange Wartezeit auf ein Spenderorgan.

### **Wenn dann ein neues Herz da ist, wie gehen die Jugendlichen in so eine OP?**

Bei einer reinen Herz-Muskel-Schwäche, das ist der häufigste Fall, ist der operative Eingriff mit einem geringen Risiko behaftet. Die Patienten wurden nicht voroperiert, es gibt keinen angeborenen Herzfehler. Ich erkläre meinen Patienten also, dass sie sich nicht sorgen müssen. Mein Gefühl ist, dass sie nicht mehr Angst haben als alle anderen Menschen auch vor einem Eingriff. Keiner findet eine Narkose schön.

Anders ist es bei einem angeborenen Herzfehler, wenn schon viele Voroperationen notwendig waren. Diese Patienten gehen ungewisser in eine OP. Aber weil sie eine Reihe von Eingriffen hinter sich haben – und einen ganz anderen Leidensweg bestreiten mussten –, wissen sie, dass jede OP schiefgehen kann. Sie nehmen das sehr bewusst an. Und wie bereits gesagt: Alle sehnen sich nach einem besseren Leben – und manchmal ist die Transplantation eben der einzige Weg.

### **Gibt es auch Jugendliche, die eine Transplantation ablehnen?**

In den Achtzigerjahren behandelte ich eine Jugendliche, die starke Einwände hatte und nicht transplantiert werden wollte. Ihr Zustand verschlechterte sich drastisch, sie kollabierte und hatte einen Herzstillstand. Wir mussten sie für einige Wochen an ein Kunstherz anschließen. Damals war der Organmangel noch nicht so ausgeprägt wie heute – und die Patientin brauchte dringend ein neues Herz. Kurzum: Als sie aufwachte, schlug ein Spenderherz in ihrer Brust. Sie war erst einmal sauer. Auf mich und auch auf ihre Eltern. Ich habe stundenlang mit ihr gesprochen. Doch sie fühlte sich unwohl mit dem fremden Organ, wollte das neue Herz nicht. Und auch mit den vielen Medikamenten, die sie im Zuge der Transplantation nehmen musste, war sie unglücklich. Und dass