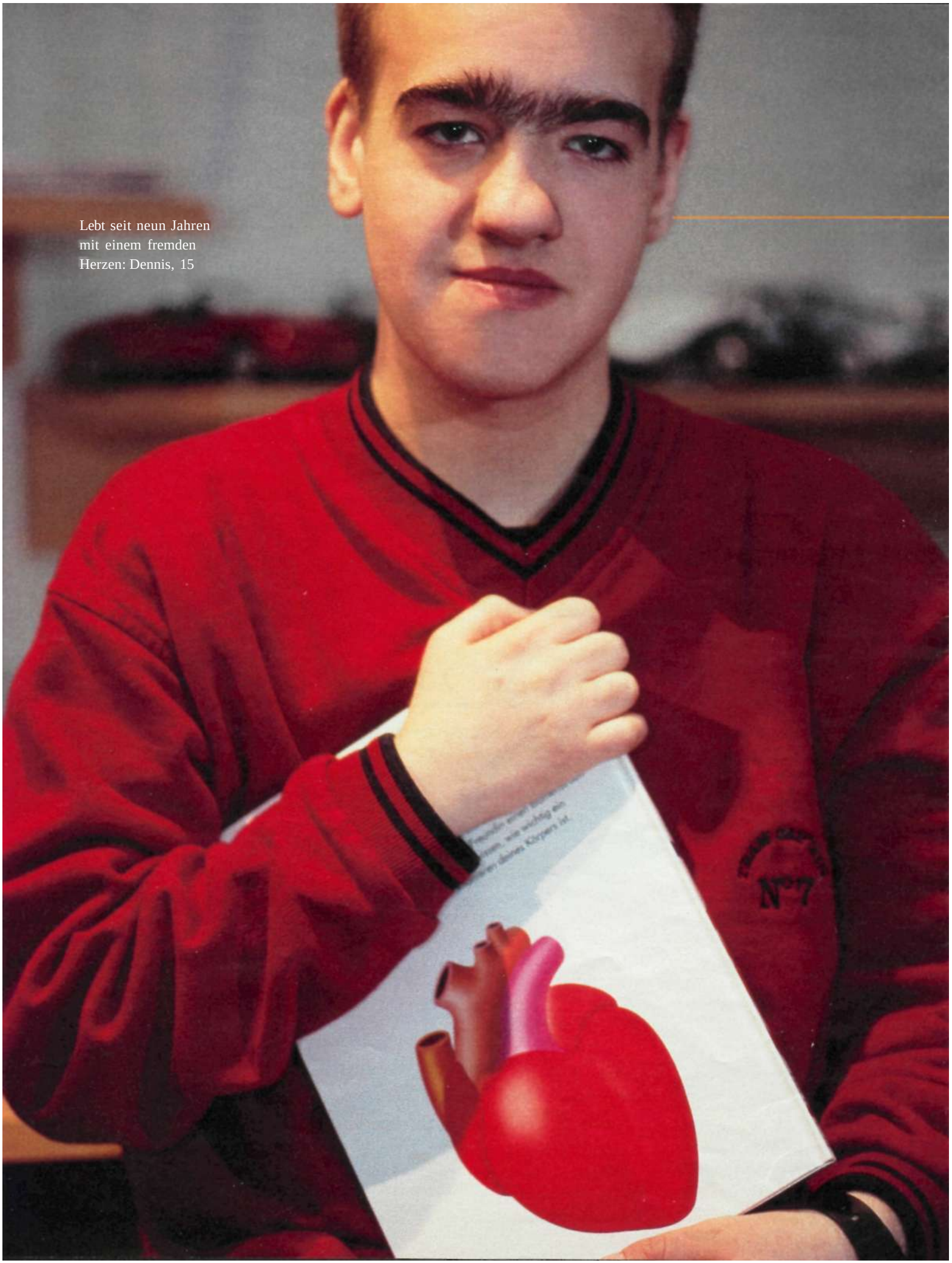


Lebt seit neun Jahren mit einem fremden Herzen: Dennis, 15

Dennis Drees war sechs Jahre alt, als ihm das Herz eines anderen Kindes eingesetzt wurde. Seine Eltern sind der Spenderfamilie bis heute dankbar. Umgekehrt bereuen manche Eltern, die einer Organentnahme zugestimmt haben, diese Entscheidung ein Leben lang. Zwei betroffene Familien erzählen

„Du bekommst ein neues Herz"



Trotz schwerer Krankheit ein fröhliches Kind: Dennis vor der Operation, die sein Leben rettete. Damals war er so schwach, dass Spielen im Freien unmöglich war. Noch heute braucht er starke Medikamente, um zu verhindern, dass sein Körper das neue Herz abstößt



Neun Jahre ist es her, aber Dennis kann sich genau daran erinnern, wie seine Eltern ihm erklärten, dass er das Herz eines anderen Kindes bekommen würde. „Sie hatten mich in der Küche auf die Ablage gesetzt", erinnert sich der 15-Jährige. „Ich spürte gleich, dass es um etwas Ernstes ging. ‚Du bekommst ein neues, gesundes Herz', sagten sie dann,"

Dennis' Mutter, Hildegard Drees, 44, weiß noch genau, wie sie ihrem sechsjährigen Sohn erklärt hat, dass es passieren kann, dass ein Kind die Treppe runterfällt und sich am Kopf verletzt. Und zwar so schlimm, dass das Kind nicht mehr denken kann und stirbt. Und dass manche Eltern das Herz ihres toten Kindes einem kranken Kind spenden.

Dennis fand die Idee auf Anhieb gut. „Alles klar", sagte er und wechselte dann schnell das Thema.

„Er wusste ganz genau, dass sein Leben auf der Kippe stand", erinnern sich seine Eltern.

Viermal war Dennis bereits operiert worden. Trotzdem konnte er mit sechs Jahren alleine keine drei Treppenstufen mehr steigen, für 30 Meter Fußweg im Garten brauchte er 15 Minuten.

„Ihr Sohn wird nicht mehr lange leben", hatte der Arzt nach der Untersuchung in der Herzklinik gesagt. „Das Beste wird sein, Sie nabeln sich innerlich von ihm ab."

Abnabeln, vom eigenen Kind? Das war für Hildegard und Bernhard Drees, Floristin und Beamter aus Bernburg in Sachsen-Anhalt, unvorstellbar.

Sie finden einen Arzt, der Dennis an ein Transplantationszentrum überweist. Eine Spenderherz ist für Dennis die einzige Chance zu überleben. Mit sechs Jahren scheint Dennis das zu ahnen, und er will es versuchen.

Dennis Drees ist mit einem sehr schweren Herzfehler zur Welt gekommen. Tricuspidalastesie, großer Vorhofseptum defekt,Ventrikelseptumdefekt und Pulmonalstenose - diese absolut unverständliche Diagnose bekommen seine Eltern drei Tage nach seiner Geburt. Es steht schlimm um ihr Kind.

ENTSETZLICH: DAS WARTEN AUF DEN ERLÖSENDEN ANRUF

Die Ärzte geben dem Neugeborenen zehn Tage, vielleicht ein paar Wochen.

Die Eltern sind verzweifelt, aber sie haben auch Hoffnung. „Nur starke Eltern bekommen schwer kranke Kinder", hatte ein Arzt einmal zu Hildegard Drees gesagt. Und genau so empfanden sie und ihr Mann: „Wir wussten, wir können stark sein und es schaffen - für Dennis."

Seine ersten Jahre verbringt Dennis überwiegend in der Kinderklinik. Sein Herz steht immer wieder still, der Sauerstoffmangel verursacht schlimme Anfälle.

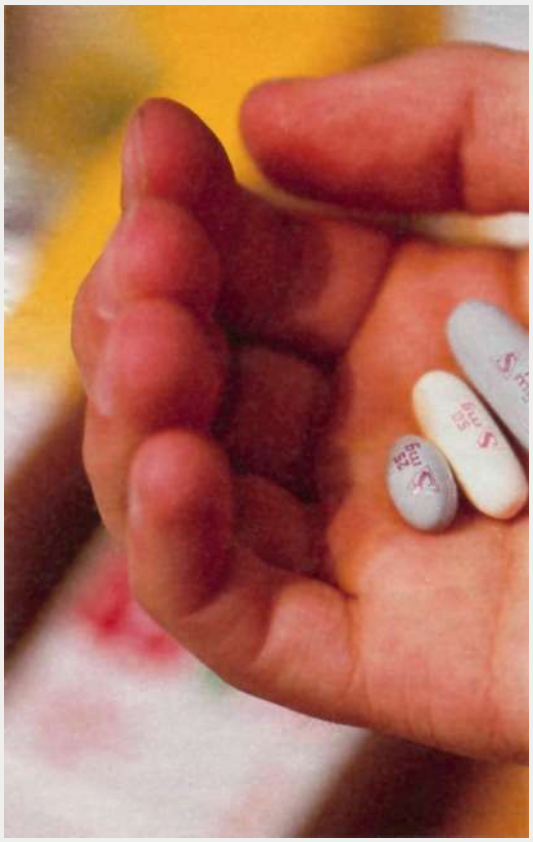
Acht- bis zehnmal täglich muss er gefüttert werden, oft übergibt er sich dabei. Sein schwacher Körper will einfach nicht wachsen, die gesamte Energie scheint für das Herz gebraucht zu werden.

In vier Operationen werden Dennis so genannte „Shunts" gelegt, das sind Zusatzleitungen, über die der Körper mit Blut versorgt wird. Bei jedem Eingriff ist klar: Er bringt keine Heilung, er stabilisiert nur.

Mit zweieinhalb Jahren kann Dennis sprechen, aber er ist so schmächtig, dass er noch im Hochstuhl sitzen muss. Mit fünf Jahren ist er 80 Zentimeter groß und wiegt knapp zehn Kilo.

Als ein Arzt das Thema Transplantation anspricht, sind Dennis' Eltern zuerst skeptisch. Anfang der 90er-Jahre klingt das nach Zukunftsmusik. Aber der Gedanke gibt der Familie Halt.

Ein Jahr nach diesem Gespräch verschlechtert sich Dennis' Zustand so sehr, dass sich Hildegard und Bernhard Drees hilfesuchend an diesen Arzt wenden. Er erklärt sich bereit, Dennis in das Transplantationszentrum Nordrhein-West-



Das neue Herz will angenommen werden - auch gefühlsmäßig

falen in Bad Oeynhausen einzuweisen. Die kommenden Wochen und Monate sind entsetzlich: Bei jedem Telefonklingeln zuckt die Familie zusammen. Niemand weiß, ob es ein Spenderherz für Dennis geben wird. Die Eltern fürchten, dass ihr Kind die Operation nicht überleben könnte. Aber sie denken auch häufig daran, welch grausamen Belastungen eine Familie ausgesetzt ist, die sich für eine Organspende entscheidet: „Wir sind gläubig. Es hat uns sehr beschäftigt, dass Eltern etwas von ihrem sterbenden Kind herschenken müssen, damit unser Sohn ein Spenderherz bekommt. Wir waren selbst oft kurz davor, unser Kind zu verlieren. Deshalb ahnten wir, was eine solche Entscheidung für Eltern bedeutet."

Es ist ein längerer Prozess, bis Dennis' Eltern sagen können: Wir nehmen das fremde Herz an. Als Gottesgeschenk.

Als Dennis nach vier Monaten Wartezeit auf dem OP-Tisch liegt und das Spenderherz in einer Kühlbox ankommt, empfinden Hildegard und Bernhard Drees tiefe Dankbarkeit. „Die Ärzte haben uns das Gefühl gegeben: Das hier ist etwas ganz Besonderes", erinnert sich Hildegard Drees. „Sie haben uns klar gemacht: Das Herz will nicht nur medizinisch, sondern auch seelisch angenommen werden."

Damit das Spenderherz nicht als Fremdkörper abgestoßen wird, muss Dennis' Immunsystem schon vor der Operation auf null heruntergefahren werden. Die Operation gelingt. Weil die Gefahr, sich zu infizieren, für Dennis extrem groß ist, sehen Hildegard und Bernhard Drees ihren Sohn in den ersten zwei Tagen nach der Operation nur durch eine Glasscheibe.

Sie sind glücklich, als sie seine rosafarbe Haut bemerken. „Das waren wir nicht mehr gewohnt", sagt Hildegard Drees. „Vorher hat er immer leicht bläulich ausgesehen."

Dennis' Körper gewöhnt sich an das Herz. Bald kann er Dinge tun, die zuvor undenkbar waren. Er läuft, er lacht, und er isst nach Herzenslust - in einem ganz wörtlichen Sinne.

Nur manchmal wird Dennis auch heute noch mit Situationen konfrontiert, die ihn aus der Bahn werfen: Er muss noch immer sehr starke Medikamente nehmen, die sein Immunsystem schwächen, weil das Spenderherz sonst vom Körper abgestoßen würde. Weil seine Immunabwehr schlecht ist, reagiert Dennis auf Infektionen oft sehr heftig. Es kann vorkommen, dass Lymphflüssigkeit aus sich öffnenden Poren dringt, mal hinter den Ohren, mal in den Zehenzwischenräumen. Oder dass die Augenwinkel verkleben und die Nasenlöcher zugehen. Manchmal spielt der Blutdruck verrückt oder Dennis bekommt Fieber.

Die vielen Medikamente haben Dennis' Körper verändert. An den Beinen und an den Augenbrauen wachsen sehr viele Haare. „Es tut weh, wenn man in der Schule als Theo Waigel bezeichnet wird oder einem Jugendliche auf der Straße Affengesicht hinterherrufen", sagt er. „Und dass mein Körper jetzt schon aufgehört hat zu wachsen, bedeutet nicht, dass ich minderbemittelt bin!"

Nach der Schule würde Dennis am liebsten eine Ausbildung zum Bühnendesigner und Tontechniker machen. Seine Eltern sind überzeugt, dass er seinen Weg finden wird.

An die Familie, die das Herz ihres verunglückten Kindes gespendet hatte, denken die Drees häufig, obwohl sie nie erfahren haben, wer diese Menschen sind. „Wir empfinden dieser Familie gegenüber tiefe Dankbarkeit", sagt Hildegard Drees. „Es gibt keinen Morgen, an dem wir nicht aufstehen und sagen: Wundervoll, dass wir alle da sein dürfen." »

14 000 MENSCHEN WARTEN AUF EINE ORGANSPENDE

Beinahe 14 000 schwer kranke Menschen in Deutschland hoffen darauf, eines Tages ein Spenderorgan zu bekommen.

Im Jahr 2000 wurden in Deutschland mehr als 3800 Organe transplantiert, davon 418 Herzen. Gespendet wurden in Deutschland jedoch nur 3100 Organe, die anderen kamen aus anderen eurpoäischen Ländern oder von lebenden Personen, die beispielsweise eine Niere gespendet hatten.

Die deutsche Transplantations-Medizin ist also weit davon entfernt, den Bedarf nach Transplantaten abdecken zu können. Vor allem die Zahl der verfügbaren Nieren und Herzen hat in den vergangenen Jahren deutlich abgenommen.

Bei fast 40 Prozent der Menschen, bei denen der Hirntod festgestellt wird, kann eine Organspende nicht realisiert werden, obwohl sie nach medizinischen Kriterien in Frage käme.

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) hat sich eine Steigerung der Organspenden um 20 Prozent bis zum Jahr 2003 zum Ziel gemacht.

Laut einer Forsa-Umfrage vom vergangenen Jahr stehen die Deutschen dem Thema Organspende zu 82 Prozent positiv gegenüber.

72 Prozent wären damit einverstanden, dass man ihnen nach dem Tod Organe entnimmt. Doch nur 14 Prozent haben einen Organspende-Ausweis.



Bereuen bitter, dass sie mit ihrer Zustimmung zur Organspende ihrem Sohn einen friedlichen Tod vorenthalten haben: Gisela und Jürgen Meyer

„Wir würden einer Organspende nie wieder zustimmen!"

Ganz anders ist das Lebensgefühl von Gisela und Jürgen Meyer aus Bad Bodendorf bei Sinzig, Lehrerin und Richter. Sie haben vor zehn Jahren ihren damals 16-jährigen Sohn Lorenz zur Organspende freigegeben. Beide bereuen diese Entscheidung bis heute: „Wir konnten keinen Abschied von unserem Sohn nehmen!"

Lorenz war beim Skifahren verunglückt. An einem herrlichen Wintertag, als er, seine Eltern und seine drei Geschwister in den Alpen Urlaub machten. Die letzten Bilder, die Gisela Meyer vor Augen hat hat, sind wunderschön: „Lorenz fuhr auf Skiern vor mir, und ich staunte, wie groß er geworden war."

Am Lift unten angekommen, fragt Lorenz, ob er noch einmal allein eine Runde drehen dürfe. Gisela und Jürgen Meyer machen sich ohne ihn auf den Weg zur Ferienwohnung.

Als Lorenz zum Abendessen nicht da ist, werden seine Eltern unruhig. Das Ehepaar macht sich auf die Suche, schaut noch einmal an der Liftstation vorbei. Als sie sich nach Lorenz Meyer erkundigen, horcht ein Mann auf: „Meyer? Da ist ein Junge verunglückt. Sie sollten im Krankenhaus anrufen." Gisela und Jürgen Meyer erfahren, dass Lorenz eine Böschung hinuntergefallen und mit dem Hinterkopf auf einen Stein geprallt ist. Nach etwa zehn Minuten hatte ein Pistenwalzen-Fahrer den Jungen gefunden und den Notarzt alarmiert.

In der Klinik sehen die Eltern ihren Sohn: „Es war, als ob er schlafen würde. Sein Gesicht wirkte entspannt, seine Haut war rosig." Ärzte kommen ins Zimmer, geben Medikamente, die Urinflasche wird gewechselt. „Ich denke, dass Lorenz in den Augen der Mediziner zu dem Zeitpunkt schon nichts anderes als Material war", sagt Jürgen Meyer.

Am nächsten Mittag kommt der Chefarzt der Intensivstation auf Gisela Meyer zu und sagt ihr, ihr Kind sei tot. Die Apparate würden am nächsten Morgen abgestellt.

DER KÖRPER UNSERES SOHNES LEBTE NOCH, ALS DIE ORGANE ENTNOMMEN WURDEN

„Bis dahin sollten wir uns überlegen, ob wir einer Organspende zustimmen", erinnert sich Gisela Meyer. „Gebraucht würden unter anderem Herz, Leber, Nieren und Augen. Der Arzt ließ mich mit dieser Nachricht stehen und verschwand."

Kurz darauf sitzt Gisela Meyer am Bett ihres Sohnes. In ihrem Kopf dreht sich alles, sie kann nicht begreifen, was geschieht. Lorenz, tot? Lorenz wird weiterhin gepflegt. Gisela Meyer hält seine warme Hand. Spürt, dass sein Herz schlägt.

Das Ehepaar Meyer ist nicht in der Lage, eine Entscheidung zu treffen. Dreimal kommen Ärzte und fragen, ob sie mit einer Organspende einverstanden seien.

Heute wissen Gisela und Jürgen Meyer, die vor drei Jahren die Elterninitiative KAO (Kritische Aufklärung über Organtransplantation, siehe Kontakte) gegründet haben, dass es vielen Müttern und Vätern ähnlich geht: „Unsere Meinung ist: Eltern von Unfallopfem werden in ihrem schwächsten Moment zu einer Einwilligung überredet, deren Folgen sie nicht absehen können", sagt Jürgen Meyer. „Wenn sie Nein sagen, tragen sie Schuld am Tod eines anderen Menschen - so kommt es bei den Eltern an."

Gisela Meyer, 59, findet, dass die Transplantations-Medizin es unmöglich mache, dass sich der Sterbende und seine Angehörigen voneinander verabschieden. Warum sie und ihr Mann der Organentnahme damals zugestimmt haben, kann sie sich im Nachhinein kaum mehr erklären. „Man steht neben sich", sagt Jürgen Meyer. „Man fühlt sich so hilflos, so ausgeliefert. Irgendwann nickt man einfach."

Später erfahren Gisela und Jürgen Meyer, dass ihrem Sohn nach Feststellung des Hirntodes Organe entnommen wurden - und dass sein Körper zum Zeitpunkt der Entnahme noch lebte.

„Möglicherweise hatte ein Arzt das vorher angesprochen, aber in so einem Moment versteht man das nicht", sagt Gisela Meyer. „Wir waren der Meinung, zuerst würden die Apparate abgestellt, erst dann würde mit der OP begonnen."

Im Transplantationsgesetz, das am 1. Dezember 1997 in Kraft getreten ist, wird der Hirntod mit dem Tod eines Menschen gleichgesetzt. Liegt ein Organspende-Ausweis vor, dürfen Körperteile entnommen werden, sobald der Hirntod feststeht. Gibt es keinen Spenderausweis, können Angehörige einer Entnahme zustimmen.

Wie viele Kritiker der Organ-Transplantation zweifeln Gisela und Jürgen Meyer daran, dass Tod und Hirntod identisch sind. Sie sind der Meinung, dass hirntote Menschen sinnlich nicht als Tote empfunden würden, weil Todeszeichen wie Totenflecken und Leichenstarre fehlten. „Hirntote Patienten könnten über Monate am Leben gehalten werden", sagt Jürgen Meyer. „Ihr Stoffwechsel funktioniert, ihr Blutdruck kann ansteigen, sie können schwitzen. Und dann kommen

FOTOS: RONALD FROMMANN (4), GETTYIMAGES (2)

„Unser Sohn war tot. Und wir konnten keinen Abschied nehmen!"

die Ärzte und sagen: In Ihrem Kind ist kein Leben mehr!"

Dass Lorenz sterben würde, war nicht zu verhindern, das ist den Meyers klar. „Aber sein Sterben hätten wir beeinflussen können", sagt Jürgen Meyer. „Ich glaube, dass sein Sterben künstlich hinausgezögert wurde und er deswegen nicht in Ruhe aus dem Leben gehen konnte."

Meyers sehen ihren Sohn im Leichenkeller wieder. „Sein Gesicht sah völlig fremd aus, verkrampft", erinnert sich die Mutter. „Seine Augen waren mit Mull bedeckt. Ich wollte nachsehen, was sie mit unserem Kind gemacht hatten. Daran hinderte mich mein Mann, der in Panik geriet. Wir liefen stumm und ohne Abschied vor unserem Kind davon."

Das Gefühl, den eigenen Sohn im Sterben allein gelassen und ihn ausgeliefert zu haben, ist unerträglich. „Es ging um den letzten, den endgültigen Abschied", sagt Gisela Meyer. „Er wurde uns genommen, und wir haben ihn uns nehmen lassen."

Die Meyers, Eltern wie Kinder, haben einen Ausweis dabei. „Ich bin kein Organspender! Und ich möchte auch kein Fremdorgan haben", steht darauf.

Die Familie respektiert, dass sich andere Menschen auch anders entscheiden. „Wenn jemand umfassend informiert ist und sich dann für einen Spenderausweis entscheidet, ist das in Ordnung", stellt Gisela Meyer klar.

Dass das Herz, eine Niere oder die Leber von Lorenz im Körper eines anderen Menschen weiterleben könnten, tröstet in der Familie Meyer niemanden. Lorenz in seinem Sterben nicht beschützt zu haben - der Schmerz darüber ist viel stärker als der Gedanke, das Leben eines anderen Menschen womöglich erhalten zu haben.

ELISABETH HUSSENDÖRFER

Kontakte

X Deutsche Stiftung Organtransplantation, Emil-von-Behring-Passage, 63263 Neu-Isenburg, Tel. 0 61 02/30 08-0, Hotline: 0800-9 04 04 00, www.dso.de

X KAO, Kritische Aufklärung über Organtransplantation, Jürgen und Gisela Meyer, Rosenstraße 55, 53489 Bad Bodendorf, Tel. 0 26 42/4 16 79, www.Initiative-KA0.de

X Bundesverband Herzkranke Kinder e.V., Kasinostraße 84, 52066 Aachen, Tel. 02 41/91 23 32, www.herzkranke-kinder-bvhk.de