

Ein neuer Bauch für Lenie

GEO-Reporter waren Zeugen einer medizinischen Sensation: In Tübingen gelang es erstmals in Deutschland einem Kind einen Dick- und Dünndarm einzupflanzen. Ohne den Eingriff hätte die dreijährige Lenie kaum Überlebenschancen - wie die meisten "Kurzdarml"-Kinder

Von Hania Luczak, GEO, 18.9.2009

"Die dreijährige Lenie nuckelt an einer Kochsalzlösung. Sie hat noch nie gekaut, verdaut, Stuhldrang verspürt. Sie weiß eigentlich nicht, was das ist: essen. Ein Prachtkind, rote Wangen, dralle Ärmchen, unbeschwert, vital, stark - und trotzdem todkrank. An ihrer Diagnose ist nur der Name lustig: Morbus Hirschsprung - in seiner schlimmsten Form. Lenie fehlen alle Nervenzellen im gesamten Darm. Sie kennt keine Bauchgefühle außer Schmerzen. Statt eines Verdauungsorgans trägt sie einen nutzlosen Tubus im Leib, der Höhlen und Blasen bildet. Früher wäre Lenie nach der Geburt gestorben. Heute hängt ihr Leben und das der meisten "Kurzdarmlkinder" an einem Plastiksack voller gelöster Chemikalien. Vier künstliche Ausgänge, bei denen die Darm-Enden nach außen gestülpt und an der Haut vernäht wurden, ragen wie kleine rote Pilze aus dem Kinderbauch.

Da dem Mädchen alle Nervenzellen im Darm fehlen, hat es kein "Bauchhirn". Eine Katastrophe. Denn die 100 Millionen Neuronen, die in einer hauchdünnen Netzsicht das gesunde Organ in seiner gesamten Länge durchziehen, haben ungeahnte Macht. Sie erledigen die Koordination der hochkomplexen Verdauungs- und Abwehrarbeit. Unabhängig vom Gehirn sind sie zuständig für den Transport der Nahrung durch den peristaltischen Reflex, der mit seinen Muskelkonvulsionen den Speisebrei durch die Kurven und Krümmungen der Leibeshöhle bis nach außen trägt. Lenies Darm tut nichts von alledem.

Als autarkes Nervensystem produziert das Bauchhirn mehr als 40 Nervenbotenstoffe, Substanzen wie Serotonin oder Dopamin, die mit Gefühlslagen in Verbindung stehen. Deshalb fragen sich Wissenschaftler, ob nach Darmtransplantationen psychische Irritationen auftreten können. Lebt das Gedärm des Spenders auf seine eigene Weise weiter? Könnte, im Extremfall, das Organ eines depressiven Selbstmörders Auswirkungen auf den Seelenzustand des Empfängers haben?

Das wissen wir noch nicht, sagt Chirurg Alfred Königsrainer, einer der Ärztlichen Direktoren der Uniklinik in Tübingen. Doch eines können wir sagen: Lenie ist eine typische Kandidatin für eine Darmtransplantation. Denn sie ist noch stark. In den knapp vier Stunden am Tag, die sie unabhängig vom Ernährungsschlauch verbringen darf,

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

hüpft und singt sie über die Gänge. Abgestöpselt, heißt das in der Sprache der Kurzdarmkinder - für Momente die Illusion, ein Kind wie die anderen zu sein.

Zu Hause, wenn die Geschwister von der Schule kommen, ruft Lenie: Ich habe Hunger - und setzt sich freudig an den Esstisch. Das heißt für sie nicht Hunger nach Nahrung, erklärt die Mutter, sondern nach den Liebsten, nach dem Zusammensein. Sie sagt: Ich würde ihr so gern ein normales Leben ermöglichen, auch wenn es nur kurz sein sollte. Bianca Richter weiß, dass ihre Tochter, auch wenn alles gut geht, ihr ganzes Leben lang starke Medikamente nehmen und ständig auf der Hut vor Infektionen sein muss. Ein Leben mit Ängsten. Aber ohne Organverpflanzung? Ein Leben ohne Lenie.

Zwei Wochen später, wieder zu Hause in ihrem freundlichen Mietshaus in einem norddeutschen Dorf. Das Ehepaar Richter und die Tübinger Mediziner Andreas Busch und Ekkehard Sturm sitzen um den Esstisch vor einem Blatt Papier. Lenie spielt auf dem Sofa. Sie klebt ihrer Puppe einen kleinen Stoma-Beutel auf den Plastikbauch, damit der "Stuhl", wie die Dreijährige sich tadellos ausdrückt, aufgefangen wird.

Nachdem alle unerwünschten Nebenwirkungen, von Abstoßung bis Sepsis, noch einmal besprochen sind. Nachdem die Ärzte empfohlen haben, den Teppichboden in Lenies Zimmer wegen möglicher Keime herauszunehmen. Nachdem sie betont haben, dass die Kleine jetzt schon zum Kauen, Schmecken und Schlucken angehalten werden soll - wir müssen den Darm nach der Transplantation so schnell wie möglich "befahren". Nach alledem sagt Thomas Richter, der Vater: Wir haben keine Wahl. Es ist ihre einzige Chance. Alle Erwachsenen unterschreiben. Als die Mutter die Ärzte zur Tür gebracht hat, sagt sie zu ihrem Mann, was beide wissen. Dass auch das Schlimmste passieren kann und Lenie nicht wieder mit nach Hause kommt.

Die Transplantationsmedizin hat lange haltgemacht vor dem größten Organ des Menschen. Nur wenige Zentren in der Welt wagen sich an die aufwendige Prozedur, das bis zu acht Meter lange, verschlungene Rohr zu verpflanzen. Die große Anzahl von Nerven-, Immunzellen und die noch größere Zahl von lebenden Mikroorganismen aus dem Spenderorgan ordnen sich dem Empfänger-Organismus besonders schwer unter. Über das Experimentierstadium sind wir zwar hinaus, sagt Königsrainer, aber längst noch nicht in die Routine übergegangen - wie bei Herz, Leber oder Niere, die Ärzte tausendfach mit höherer Erfolgsquote verpflanzen. Das soll sich ändern: Das große Königsorgan soll gebändigt werden. Bisher hatte der Darm keine Lobby, sagt Königsrainer.

Gastroenterologie, Uniklinik Tübingen. Eben hat der Mediziner Andreas Busch seine "Kurzdarm-Sprechstunde" beendet, Bäuche abgehört, Blutproben entnommen und Eltern beraten, die häufig Wanderjahre von Praxis zu Praxis hinter sich haben. Kleine Darmpatienten aus dem ganzen Land suchen die Tübinger Kinderambulanz auf, die geführt wird von leidenschaftlichen Vertretern ihrer in Deutschland so seltenen, vielen Kollegen unbekanntem Disziplin. Kaum jemand weiß von der Möglichkeit einer Darmtransplantation oder kennt das Kurzdarm-Syndrom, das Kinder ebenso trifft wie Erwachsene. Ursache können Darminfarkte, Darmfehlbildungen oder Darmschlingen sein.

Gerade war Simon Heinzelmann mit Pumpenrucksack, Infusion und Schlauch in der Sprechstunde und hat Busch gefragt: Darf ich an meinem Geburtstag etwas essen? - Der sechsjährige Simon darf nichts essen, obwohl er es, anders als Lenie, so gerne will. Jede

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Nahrung könnte seinen Darm verwunden. Ursache: unbekannt. Prognose: unbestimmt. Fünf Mal haben Keime seine löchrige Darmbarriere bereits durchstoßen und in der Blutbahn schwere Vergiftungen angerichtet. Ein Bissen Brot könnte vielleicht Simons letzter sein.

Dennoch wollen Simons Eltern und die Ärzte mit der Transplantation noch warten, solange es ihm mit der künstlichen Ernährung noch einigermaßen gut geht. Am liebsten so lange, bis ihr Sohn mitentscheiden kann, sagt die Mutter. Und bis der medizinische Fortschritt das Risiko verringert.

13. Juni 2009, Operationsaal 17. Lenie steht auf dem Plan der Tübinger Chirurgen. Doktor Königsrainer ist gerade zurückgekehrt von dem Ort, an dem ein Kind unter ein Auto gekommen ist. Die Ärzte konnten nur noch den Hirntod feststellen. Die Mutter hat der Organentnahme sofort zugestimmt. Damit sein Tod nicht ganz so sinnlos ist.

Alarm bei der Vermittlungszentrale Eurotransplant in Leiden. Aus ganz Europa reisen Ärzte an den Ort des Unglücks. Alle Kollegen fahren mit gefüllten Boxen wieder ab. Herz, Lunge, Leber, Nieren, Darm. Ein Kind kann viele Leben retten. Am anderen Ende der Reaktionskette läutet ein Telefon - Richter... Oh Gott, das ist doch viel zu früh.

Für Lenie verläuft alles optimal. Wenn es läuft, dann läuft's, sagt Königsrainer. Flug über die Alpen mit hervorragendem Organ in der Box. Passende Blutgruppe, beste Immunwerte. Die kleine Patientin, frei von Infekten, kommt mit der Mutter aus dem Norden nach Tübingen geflogen. Erfahrenes Anästhesistenteam empfängt sie. Wir passen gut auf Lenie auf, sagen sie den holzstarrten Eltern, als das Kind in den Vorbereitungsraum geschoben wird.

Blutgerinnung o.k., Gelassenheit bei der Reperfusion. Der alte Darm ist schnell raus. Die Gastroenterologen stürzen sich regelrecht auf das Organ. Der Forschung wegen. Und der neue Darm bewegt sich schon, als führe er ein Eigenleben. Beinahe vergnügt betrachten die Chirurgen die Wellenbewegungen der rosigen Schlingen. Das Gedärm reagiert auf feinste Druckreize mit Konvulsionen. Der peristaltische Reflex, den Lenie nie hatte. Später schütteln sie einander die Hände. Traum-OP, sagt der Anästhesist. Acht Stunden, nur eine Blutkonserve.

16. Juni 2009. Lenies neues Leben ist jetzt zwei Tage alt. Als sie erwacht, sagt sie: Mama. Gleich darauf: Ich habe Hunger. - Nebenan kämpft ein Kind um sein Leben. Frau Heinzemann hält Simons geschwollene Hand. Er hat die Notoperation überstanden. Noch kämpft er, sagt die Mutter. Er hat gesagt: Ich will noch nicht in den Himmel."