



HOFFNUNG

EIN NEUER BAUCH FÜR LENIE

Dies ist die Geschichte von Lenie und anderen Menschen, denen das Selbstverständlichste im Leben versagt blieb: Essen. Ihr Darm kann Nahrung nicht verdauen. Ihre einzige Rettung: eine Darmtransplantation

VON HANIA LUCZAK (TEXT) UND ANDREAS REEG (FOTOS)

Salzlösung – Lenie Richters einziges Geschmackserlebnis. Sie muss ständig einen rollbaren Rucksack mit Nährlösung hinter sich herziehen. Diese wird über einen Schlauch und einen Katheter in ihre Brustvene gepumpt



LENIES LEBEN HÄNGT AN EINEM PLASTIKSACK VOLLER GELÖSTER CHEMIKALIEN

Universitätsklinikum Tübingen, März 2009. Draußen, auf der Schwäbischen Alb, nebelblauer Vorfrühling. Drinnen durchbrechende Stimmen das immerwährende Summen und Rauschen des Heilbetriebs. Drei Menschen stehen vor einer lebenswichtigen Entscheidung. Diagnose in allen drei Fällen: totales Darmversagen. Ihre Körper können auf natürlichem Wege keinerlei Nahrung aufnehmen.

Nun stehen sie vor der Wahl, sich einen gesunden Darm aus dem Leib eines gehirntoten Spenders in ihren Bauch pflanzen zu lassen. Stephen Probst, 41 Jahre alt, muss selbst entscheiden. Bei der dreijährigen Lenie und bei Simon, dem Sechsjährigen, ringen die Eltern mit Wahrscheinlichkeiten und Unwägbarkeiten.

Drei Menschen in einem Schicksal vereint, das sich draußen durch Scham und Tabu noch verschlimmert. Millionen leiden und schweigen lieber, als über ihren kranken Darm zu reden, das unappetitlichste unter den Organen. Die Chirurgische Abteilung aber hat keinen Platz für Verdrängung. Hier verliert sogar das Stoma sein Stigma, der künstliche Ausgang, über den die drei ihren Darm entleeren müssen. Hier gebietet die Kraft der Zahlen offene Sachlichkeit.

KINDERSTATION, SPIELZIMMER. Bianca Richter schwankt noch. Sie muss ein Urteil fällen über das Leben einer Dreijährigen, die „Infusionsbeutel“ sagen kann, „Schlauch“ und „Katheter“ für das Ding, das an einer dünnen, durchsichtigen Spirale in ihrer Brustvene steckt. Die am kleinen Plastikherd im Spielzimmer der Klinik imaginäre Spaghetti kocht und alle zum Essen einlädt. Die sich bei der Mutter eine Ampulle Kochsalzlösung holt und ein paar Tropfen davon

Lenie darf nicht essen, und doch ist es das Schönste für sie, mit anderen am Tisch zu sitzen – auch im Kindergarten, den sie wenige Stunden in der Woche besuchen darf

nuckelt, auch Schaf und Bär müssen probieren, ihre Stofftiere.

Und die noch nie in ihrem Leben einen Bissen zu sich genommen hat. Noch nie gekaut, verdaut, Stuhl drang verspürt hat. Sie weiß eigentlich nicht, was das ist: essen.

Ein neuer Bauch für Lenie also? Ihre geschätzte Chance, nach der Transplantation fünf weitere Jahre zu überleben: 80 Prozent. Aber zehn Jahre oder 20? Das weiß heute noch niemand. Dafür ist der Eingriff noch zu neu. In Deutschland wäre die Kleine das erste Kind mit einem verpflanzten Darm.

Ein Prachtkind, rote Wangen, dralle Ärmchen, unbeschwert, vital, stark – und trotzdem todkrank. An ihrer Diagnose ist allein der Name lustig: Morbus Hirschsprung – in seiner schlimmsten Form. Lenie fehlen alle Nervenzellen im gesamten Darm. Sie kennt keine Bauchgefühle außer Schmerzen. Anstelle eines Verdauungsorgans trägt sie einen nutzlosen Tubus im Leib, der Höhlen und Blasen bildet.

Früher wuchs Lenie nach der Geburt gestorben. Heute hängt ihr Leben und das der meisten „Kurzdarmlinder“ an einem Plastiksack voller gelöster Chemikalien. Lange Listen mit Laborwerten liegen vor Oberarzt Andreas Busch, Millimol, Milligramm, Milliliter, Blutbilder seiner Patienten. Er muss die Zusammensetzung der individuellen Nährlösungen komponieren und überprüfen. Nur spezialisierte Apotheken dürfen sie unter keimfreien Bedingungen zusammenrühren. Die verderbliche Mixtur muss immer frisch gefertigt sein.

Die empfindlichsten Komponenten, wie einige Vitamine, müssen die Eltern direkt vor Gebrauch selbst steril der Lösung hinzufügen. Eine einzige Unsauberkeit, und es kann das Leben kosten. Jeden Tag die gleiche Prozedur, jeden Tag wird das Kinderzimmer zum Labor. Handschuhe, Mundschutz, Injektionsnadeln, Einwegspritzen.

Dennoch, Lenies körperlicher Zustand sei noch relativ gut für ein Kurzdarmlkind, versichert Busch. Doch das kann sich schnell ändern. Der „pädiatrische Gastroenterologe“ ist einer aus dem Tübinger Team, das zuständig ist für die Bäuche der Kleinsten. Seit

einer Woche stellen die Ärzte Lenie, wie ihre Mutter sagt, auf den Kopf: die Voruntersuchungen, die alle „Transplant-Patienten“ durchlaufen müssen. Zähne, Blut, Gemüt, Knochen und Schleimhaut – auf der Suche nach Schwachstellen, Entzündungsherden oder Tumoren, die nach der Transplantation aufblühen könnten, wenn das Immunsystem wegen möglicher Abstoßungen unterdrückt werden muss.

„Profi“ nennen die Schwestern die Kleine, die alle hygienischen Spielregeln verinnerlicht hat. Was Lenie auch tut, sie findet immer ein Waschbecken, über dem sie die Hände lange und heftig im Wasserstrahl waschen kann. Danach der obligatorische Spritzer Desinfektionslösung. Seit sie existiert, riechen alle Menschen danach, die sich ihr nähern. Bianca Richter fasst im Schnelldurchgang ein Leben zusammen, das ihr und ihrer Tochter manches abgerungen hat: Gleich nach der Geburt hat Lenie galliges Sekret gespuckt. Die Odyssee der Operationen begann. 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 Nervenschicht 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.

Als autarkes Nervensystem erzeugt das Bauchhirn mehr als 40 Nervenbotenstoffe, Substanzen wie Serotonin oder Dopamin, die mit Gefühlslagen in Verbindung stehen. Deshalb stellen sich Wissenschaftler die Frage, ob nach Darmtransplantationen psychische Irritationen auftreten können. Lebt das Gedärm des Spenders auf seine eigene

DAS VERZWEIFELTE WARTEN AUF DAS UNGLÜCK EINES ANDEREN KINDES

Weise weiter? Könnte, im Extremfall, das Verdauungsorgan 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, hüpfelt sie singend über die Gänge. „Abgestöpselt“ heißt das in der Sprache der Kurzdarmlinder – 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. Dann aber zeigen die flackernden Augen von Bianca Richter den Ausdruck eines getetzten Tiers in der Falle. Soll ich das meinem Kind antun? Oder ihr diese Operation ersparen? Und die Isolation in der Klinik danach, die bis zu sechs Monate dauern kann?

Bianca Richter weiß, dass ihre Tochter, auch wenn alles gut geht, ihr ganzes Leben lang starke Medikamente einnehmen und ständig auf der Hut vor Infektionen sein muss. Ein Leben mit Ängsten. Aber ohne Organverpflanzung? Ein Leben ohne Lenie.

Falls die Mutter sich für den Eingriff entscheidet, dann heißt es: warten auf den richtigen Spender. Das kann einen Tag oder ein Jahr dauern. Maximal dreimal so schwer wie Lenie darf der Spender sein, erläutert ein Chirurg, sonst kriegen wir den Bauch nicht zu. Neugeborene kommen mit etwa zwei Metern Dünndarm auf die Welt. Beim Erwachsenen wächst er auf fünf Meter an. Doch selbst wenn davon nur ein kleines Stück transplantiert würde – überlebensnotwendig ist etwa ein Meter –, es wäre viel zu dick für Lenies kleinen Leib.

Also muss es von einem Kind kommen, bei dem Längen- und Dickenwachstum des Darms noch nicht so weit fortgeschritten sind. Die Unglückliche muss auf ein anderes Unglück hoffen – die ewige Tragik der Transplantationsmedizin. Bianca Richter schaut auf ihre Tochter, die sich wieder einmal ausgiebig die Hände wäscht. Ich will nicht, dass ein Kind wie Lenie irgendwo da draußen sterben muss.

Auch wenn die Hand noch zögert zu unterschreiben, das Herz hat längst entschieden – spätestens in einer dieser furchtbaren Nächte an Lenies Bett, wie vor einem halben Jahr im Krankenhaus, als die Tochter pausenlos Darminhalt erbrach und Sturzbrüche von Wasser ausschied. Keime, die über ihren Katheter eingedrungen waren, drohten den kleinen Körper zu vergiften. So will ich sie niemals wieder sehen, hat sich Bianca Richter damals geschworen – selbst wenn sich das Problem lediglich mildern und nicht lösen lässt.

Zwei Wochen später, wieder zu Hause in ihrem freundlichen Mietshaus in einem norddeutschen Dorf. Das Ehepaar Richter, Andreas Busch und sein Kollege 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 – es gelte, den Darm nach der Transplantation so schnell wie möglich zu „befahren“. Nach alledem sagt Thomas Richter, Lenies Vater: Wir haben keine Wahl. Es ist ihre einzige Chance. Alle Erwachsenen unterschreiben.

Als die Mutter die Ärzte zur Tür gebracht und verabschiedet hat, sagt sie zu ihrem Mann, was beide wissen. Dass auch das

Schlimmste passieren kann und Lenie nicht wieder mit nach Hause kommt.

CHIRURGIE, BESPRECHUNGSRAUM. Den Stift, mit dem er die Unterschrift für sein Leben leisten soll, hält Stephen Probst bereits in der Hand. Noch einmal schaut er nach rechts zu seiner Frau, die am Morgen erst vom Tag X gesprochen hat. Dann zu den beiden Chirurgen, die ihm erwartungsvoll zusehen. Und schließlich, über seine Schulter hinweg, zu „Fiffi“. So haben seine Töchter den Infusionsständer getauft, der ihrem Vater wie ein treuer Hund zur Seite steht, seit sie ihn kennen. Ohne die milchweiße Nährlösung, die täglich 20 Stunden lang aus dem Plastiksack am Haken in eine seiner malträtierten Venen fließt, wäre er längst verhungert.

Die Zahlen. Draußen würden 50 bis 60 Prozent Chance, weitere fünf Jahre zu überleben, als halbes Todesurteil empfunden. Für Stephen Probst wären sie eine Art Begnadigung. Die Wahrscheinlichkeit, dass er ohne Transplantation den 46. Geburtstag erlebt: zehn Prozent. Seit vielen Jahren hängt der gelernte Bankkaufmann buchstäblich am Tropf – Folge von Morbus Crohn in seiner aggressivsten Form. Wie die meisten mit dem rätselhaften Entzündungsleiden weiß Stephen Probst nicht, was in seinen Eingeweiden durcheinandergeraten ist, was damals den geplatzten Dickdarm verursacht hat, die Verwachungen und Abszesse, was die Bauchoperationen nötig gemacht und das „Kurzdarmsyndrom“ ausgelöst hat. Nur wenig ist ihm von seinem Verdauungsorgan geblieben.

Gibt es eine Alternative, fragen die Ärzte. Nein, sagt der Patient. Er kennt seinen Lebenswillen, seinen Traum, ohne „Fiffi“ zu

Lenies Pflege ist mehr als ein Vollzeitjob für die Eltern. Die Versorgung der Katheteranschlüsse und Stomata und die fast täglichen Darmspülungen müssen steril erfolgen: Jede Entzündung kann tödlich sein





Ihre Puppen erhalten Infusionen, haben unter den Windeln künstliche Darmausgänge. Für Lenie eine Selbstverständlichkeit

leben. Er kennt die Zahlen, die viel schlechter sein könnten ohne die neue Generation von Immunsuppressiva, Arzneien, die das Abwehrsystem unterdrücken. Und er kennt eine Faustregel der Transplantationschirurgen: Wenn der Patient zu Fuß zu uns kommt, sagt Alfred Königsrainer, dann geht er aller Wahrscheinlichkeit nach auch zu Fuß wieder aus der Klinik. Probst hat sie mit entschlossenen Schritten durch den Haupteingang betreten. Er nimmt den Stift und setzt seinen Namen auf das Papier.

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- und Immunzellen, die noch größere Zahl von lebenden Mikroorganismen aus dem Spenderorgan ordnen sich

dem Organismus des Empfängers besonders schwer unter. Über das Experimentierstadium sind wir zwar hinaus, sagt Königsrainer, aber die Prozedur ist 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. Und Stephen Probst wird seinen Beitrag dazu leisten.

Bisher hatte der Darm keine Lobby, sagt Königsrainer. Doch in den vergangenen Jahren hat sich das Bild grundlegend gewandelt. Der wohl prosaischste Teil des Menschen hält entscheidende Schlüssel für die menschliche Gesundheit bereit. Die enorme schnelle Teilung der Zellen mit ihrer Lebenszeit von gerade einmal fünf Tagen macht ihn zum immerjungen, abwehrbereiten Lebensgefährten.

Der Darm bildet die größte und intimste Kontaktfläche des Menschen zur Außen-

welt. Mit seinen Milliarden Zotten, feinen Ausstülpungen seiner Schleimhaut, bringt er es auf 400 Quadratmeter Oberfläche. Tonnenweise kann uns die Umwelt passieren, ohne dass wir Schaden nehmen. Was nützlich ist, absorbiert der Darm, den Rest bekämpft er: Als größtes Immunorgan im Körper, in dem mehr als 70 Prozent aller Abwehrzellen sitzen, schützt uns der Darm vor seinem eigenen Inhalt – ein warmes Gebräu aus Nahrungsbrei, Schleim und fermentierenden Bakterien.

Stephen Probst weiß um die Macht des Darms. Seine Haut und Augen sind in den Wochen zuvor gelb geworden. Ohne die schützende Passage durch den Verdauungsschlauch hat die künstliche Ernährung über Infusion nicht nur seine Venen, sondern auch seine Leber zerstört. Wir haben uns entschieden, sagen die Chirurgen, die transplantieren wir gleich mit. Als Probst fachmännisch eine Eigenblutspende vorschlägt,



»Profi« nennen die Schwestern Lenie. Nach vielen Operationen lassen Voruntersuchungen wie Ultraschallanalysen sie ungerührt

winken sie ab: So viel Blut können Sie gar nicht spenden.

Probst gefällt der pragmatische Stil. Mit seinem robusten Realitätssinn hat er auch die eher ekelerregenden Details der Operation ohne Wenn und Aber diskutiert: Er wird nicht nur ein fremdes Organ bekommen, sondern auch dessen Inhalt – das Fremde eines Fremden gleichermaßen.

Bis vor Kurzem glaubten alle Experten, einen mit Bakterien „verseuchten“ Darm zu verpflanzen, bedeute den sicheren Tod des Empfängers. Also wuschen sie das Spendergärm und desinfizierten es. Neue Daten aber legen das Gegenteil nahe: Offenbar ist es besser für den Patienten, das Spenderorgan und seine individuelle Flora nicht voneinander zu trennen. Seitdem die fremden Keime mit übertragen werden, sind die Überlebenszahlen angestiegen – medizinischer Irrsinn und medizinische Sensation in einem.

Wenn der Anruf kommt, fragt Frau Probst noch, nicht minder praktisch veranlagt als ihr Mann, bleibt da noch Zeit, zur Schule zu fahren und sich von den Kindern zu verabschieden? Aber dann so schnell wie möglich in die Klinik. Die „kalte Ischämiezeit“, in der das Spenderorgan blutleer im Eis transportiert werden kann, ist begrenzt, erklärt der Operateur. Höchstens acht Stunden. Andererseits: Das Darmangebot für Erwachsene ist gut, haben die Chirurgen dem Bankkaufmann versichert. Keine langen Wartelisten wie bei anderen Organen. Dazu ist der Eingriff noch viel zu selten. Ab jetzt ist Tag und Nacht ständige Erreichbarkeit gefordert. Ab jetzt werden sich die Richters genauso vielsagend in die Augen schauen wie das Ehepaar Probst, wenn das Telefon zu ungewöhnlichen Zeiten läutet.

Mit der Einverständniserklärung, handgeschrieben, weil es noch keine Vordrucke für den Eingriff gibt, haben sie sich auf

einen Pakt mit der Medizin eingelassen – zum Nutzen jener Statistik, auf die sie bauen. Wie so viele vor ihnen gehen sie ein Risiko ein, das die Chancen der nach ihnen Kommenden erhöht. Nachdem 1987 in Deutschland der erste Darm weltweit verpflanzt wurde, lag die Wahrscheinlichkeit, die folgenden drei Jahre zu überleben, bei etwa 20 Prozent. Seither stieg sie stetig an.

Wir lernen an jedem Patienten, sagt Alfred Königsrainer. Dabei bewegen wir uns immer an der Grenze. Irgendjemand muss es erdulden. Das ist der Preis des Fortschritts, der irgendwann für jede Routine-therapie bezahlt worden ist.

GASTROENTEROLOGIE, in einem Zimmer der Ambulanz. Eben hat Andreas Busch die „Kurzarm-Sprechstunde“ beendet, Bäuche abgehört, Blutproben entnommen und Eltern beraten, die häufig Wanderjahre von Praxis zu Praxis hinter sich haben. Kleine



Ein Prachtkind, und dennoch todkrank. Lenies Darm hat keine Nervenzellen. Vorbereitungen zur letzten Darmspiegelung vor der Transplantation

Darmpatienten aus dem ganzen Land kommen in die Tübinger Kinderambulanz, die geführt wird von engagierten Vertretern ihrer in Deutschland so seltenen, vielen Kollegen unbekanntem Disziplin. Kaum jemand weiß von der Möglichkeit der Darmverpflanzung oder kennt das Kurzdarmsyndrom, das Kinder ebenso trifft wie Erwachsene.

Ursache dafür können Darminfarkte sein, Darmföhlbildungen oder auch Darmschlingen, die sich selbst strangulieren. Oder es ist *Colitis ulcerosa*, wie bei Julia, die aussieht wie acht, aber älter als 16 ist. Der entzündete Darm hat ihr Wachstum gehemmt. Oder das Leiden des neunjährigen Ismail, „Bacterial overgrowth syndrome“, eine ökologische Schiefelage im Bauch, bei der unerwünschte Keime aus dem Enddarm den Dünndarm überwuchern. Oder, oder, oder.

„Simon Heinzelmann“ steht auf dem obersten Erhebungsbogen auf Andreas Buschs Schreibtisch, das Sorgenkind des

Tübinger Chirurgen. Gerade war der Kleine mit Pumpenrucksack, Schlauch und Infusion bei ihm in der Sprechstunde und hat ihn gefragt: Darf ich an meinem Geburtstag etwas essen? Da hat der Arzt einen Moment lang seinen Beruf verflucht.

Der sechsjährige Simon darf nichts essen, obwohl er es, anders als Lenie, so gern will. Er hat vor drei Jahren etwa, als es ihm besonders gut ging, Geschmack und Genuss der Speisen kennengelernt. Doch jetzt könnte Nahrung seinen Darm verwunden. Ursache: unbekannt. Prognose: unbestimmt. Schon fünf Mal haben Keime seine löchrige Darmbarriere durchstoßen und in der Blutbahn schwere Vergiftungen angerichtet. Ein Bissen Brot könnte Simons letzter sein.

Doch damit nicht genug. Statt dem Körper Wasser zuzuführen, schüttet Simons Darm es ständig aus, produziert sechs Liter wässrige Ausscheidung am Tag. Würde er nicht permanent mit Flüssigkeit versorgt,

müsste der Junge verdursten. Und wir haben keine Ahnung, warum, sagt Busch. Vor allem deshalb ist die Entscheidung für oder gegen eine Transplantation hier ganz besonders schwer.

PRO-KONTRA-ABWÄGUNGEN, Nutzen-Risiko-Rechnungen – Simons Eltern wälzen im Stillen tagtäglich Zahlen und Bilanzen für ihren Schutzbefohlenen im Kopf. Und versuchen in ihrem hellen Haus in einer Neubausiedlung nahe Tübingen, sich ein Restchen Normalität zu bewahren. Zum Abendessen kommen Wurst, Käse, Brot und Tomaten auf den Tisch. Ich darf nichts essen, sagt Simon tapfer, ganz schön doof. Ein beinahe ironischer Blick, der Junge weiß, um was es geht. Im Kindergarten etwa sagt er zu einem Kameraden, der Bonbons austeilt, danke, nehme ich gern mit für meine Schwester. Im September möchte er eingeschult werden, hat er eben noch – für zwei



Immer wieder Gespräche mit den Ärzten. Doch am Ende sind die Eltern mit der Entscheidung allein: für oder gegen den hochriskanten Eingriff

Stunden „abgestöpselt“ – auf seiner Schaukel mit Flügeln erzählt und ist so hoch hinaus geschwungen, dass die Karabiner knacken. Das ist sein größter Wunsch.

Doch dann gibt es auch wieder Zeiten, in denen Simon die Krankheit nicht tolerieren kann, sagt seine Mutter. Manchmal sei es schlimm, aber er soll dennoch mit am Tisch sitzen – hier findet so viel Familienleben statt. Essen ist nicht nur Nahrungsaufnahme, sagt der Vater. Wir wollen ihn nicht isolieren. Er muss lernen, damit umzugehen. Wäre die Alternative, ihn vom gemeinsamen Mahl fernzuhalten, nicht grausamer?

Simon schaut in die Runde, schießt auf die Scheiben Fleischkäse auf der Platte, trinkt sein Wasser. Als die Mutter Tochter Lisa das Brot zerkleinert, stößt der Arm des Jungen blitzschnell nach vorn. Die Hand greift sich eine Scheibe Wurst, und bevor die Eltern reagieren können, haben sich die kleinen Zähne hineingebohrt, die Finger

den Bissen in den Mund gestopft. Simon, ruft die Mutter, das ist kein Spiel. Ich habe aber Hunger, schreit er zurück. Es ist zu gefährlich, dass weißt du doch, antwortet sie so ruhig wie möglich. Was du auch isst, versucht der Vater zu beschwichtigen, ob Wurst oder Schokolade, nachher schwimmt sowieso alles unverdaut im Beutel.

Als der Junge sich beruhigt hat und auf dem Sofa liegt, muss die Mutter sich zügeln, konsequent zu bleiben. Ihr Sohn schaut sie an, Trauer, Triumph und immer wieder die Frage, warum. Warum lasst ihr mich verhungern, hat er nicht nur einmal gefragt. Es ist furchtbar, seinem Kind die Nahrung verweigern zu müssen, sagt der Vater.

Die Mutter schluckt. Mit trockenem Mund spricht sie von der täglichen Tragödie. Wie du es machst, du machst es verkehrt. Verhindere ich jegliches Risiko, ob im Sandkasten oder beim Fahrradfahren, nehme ich ihm sein Leben. Gebe ich ihm einen Happen

Normalität, bringe ich ihn im schlimmsten Fall um. Es gibt keinen Ausweg. Immerwährende Schuld.

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. Bis jetzt weiß doch niemand, an was er eigentlich leidet. Möglich, dass seine Krankheit gar nicht auf den Darm zurückgeht, und dass ein neues Organ ihm auch nicht hilft. Solange die Ärzte noch die Hoffnung haben herauszufinden, was es ist, habe ich auch noch Hoffnung.

18. MAI 2009, Station 43, 20.00 Uhr. Draußen geht ein Frühlingstag zu Ende. Weiße Wolken am gelben Abendhimmel. Drinnen, im Gang der Chirurgischen Abteilung, am

MINUTEN, IN DENEN ANGST UND HOFFNUNG VERSCHMELZEN

kleinen Tisch zwei Gestalten, die sich an den Händen halten. Um 16.30 Uhr kam der Anruf, erzählt Stephen Probst, fast auf den Tag genau zwei Monate nach der Unterschrift. Wir haben ein Organ für Sie, sagte die Dame vom Transplantationsbüro. Er antwortete: Dann mach ich mich mal auf den Weg. Und dachte: Jetzt kommt der Einschnitt. Ein Moment wie bei der Geburt der Kinder.

Der langwierige Eingriff findet nachts statt. Wir können tagsüber nicht den ganzen Betrieb aufhalten, sagt Alfred Königsrainer, der sogleich ein Operationsteam zusammengestellt hat. Kollege Silvio Nadalin ist bereits losgefahren, um das Spenderorgan zu begutachten – und gleich anzurufen, wenn es brauchbar ist. Dann wird er es an Ort und Stelle präparieren, entnehmen und transportieren.

Minuten, in denen Angst und Hoffnung verschmelzen, Minuten zwischen behütender Verdrängung und erschreckter Verletzlichkeit. Und immer wieder die Gedanken an den Spender. Da wird einer ausgeweidet, um mich zu retten. Das Wort „danke“ im Kopf. Danke für einen geschenkten Darm. Dann die bangen Fragen, die sich bei Herz und Nieren wohl kaum einer stellen würde: Wird er ein Eigenleben in mir führen? Wie wird er sich anfühlen? Eine Krankenschwester kommt auf ihn zu. Herr Probst, Zähne, alles echt?

22.30 Uhr. Ein Telefon läutet. Schwester: Organ ist o.k., Ankunft in Tübingen zwei Uhr. Umziehen. Probst erhebt sich. Auf geht's, Buben, die Musik kommt, sagt er leise. Seine Frau steht hinter ihm und legt ihm zärtlich die Hand auf den Rücken. Sein letzter Satz vor der Narkose: Ich habe das Bild meiner Kinder vor Augen. Alles Gute, Herr Probst, sagt der Anästhesist.

00.45 Uhr. Operationssaal 15. Großer Bauchschnitt. Um den Behandlungstisch zehn Maskierte, der Maschinenpark, vier sterile Tische, übersät mit funkelnem Besteck, Zangen, Klammern, Messern. Dazwischen pulsiert der leidende Restdarm. Rosa-grau glänzend, ineinander verschlungen. Ausgeleiert wie bei allen Patienten mit Morbus Crohn, sagt Königsrainer durch den

Mundschutz. Hauptarbeit der ersten Stunden: Organe freilegen – nach all den Voroperationen ist der Darm verwachsen, verheddert, verbacken. Erste Blutkonserven leere, schlaff liegt sie auf einer weißen Unterlage auf dem Boden gleich neben den Anästhesisten. Sie sammeln die 300-Milliliter-Beutel, damit später alles zurückverfolgt werden kann. Man weiß ja nie.

1.45 Uhr. Immer tiefer in die Höhle des Bauches. Gibt es am Körper größere Wunden? Dünndarmschlingen geben den Blick frei auf die Leber. Dunkelgrün und verhärtet. Violetrot sollte sie sein. Der blutet ja schon vom Hinschauen, sagt einer der Chirurgen. Ein Intensivpfleger bringt frische Blut- und Plasmakonserven. Saugen, Pfeifen, Schlürfen, Zischen. Das elektrische Lötmesser verschweißte kleine Blutgefäße. Rauchsäulchen, Verbrennungsgeruch. Vor der Tür steht der Defibrillator, die Thoraxsäge zum Öffnen des Brustkorbs hängt griffbereit am Ständer. Falls das Herz aussetzt.

EIN MEGA-EINGRIFF mit Multi-Einsatz, Technik-, Material- und Blutschlacht in einem. Der letzte Aufmarsch im Kampf gegen ein krankes Organ. Wir stehen am Ende der Kette, sagt Alfred Königsrainer. Wenn die Bemühungen der Internisten nicht mehr greifen. Die sind die Denker, wir die Handwerker, die mitdenken. Das wollte ich von Jugend an, erzählt der 54-Jährige. Defekte verstehen und dann mechanisch beseitigen, Erfolgserlebnisse jeden Tag.

2.30 Uhr. Eine Tür gleitet auf. Silvio Nadalin schiebt einen Rollwagen in den OP. Darauf ein weißer Kasten aus Styropor. Wie weit seid ihr? Habe optimale Organe, junger Spender, gesund, plötzlicher Herztod. Wir müssen noch mehr Gas geben, sagt Königsrainer. Jede Minute zählt beim Kampf gegen den Zelltod im Organ. Wie gehen wir vor, fragt sein Kollege, ich habe auch den Dickdarm mitgebracht. Zu wenig Platz, die Milz ist zu groß, sagt der Chef. Ich glaube, es geht doch, antwortet der Jüngere. Ein Pfleger stellt den Spreizer ein, der die Wundränder mit Metallarmen auseinander drängt. O.k., versuchen wir es, sagt Königsrainer.

3.30 Uhr. Nadalin zieht sich an einen Tisch im Hintergrund zurück. Seine Aufgabe: Präparation der Blutgefäße an Leber und neuem Darm. Er hebt den sterilen Plastiksack aus der Kühlbox, darin schwimmt ein undefinierbares Knäuel in eiskalter Perfusionslösung, um Stoffwechselprozesse und Schäden gering zu halten.

Der Arzt lässt den Inhalt in eine Metallschüssel mit Eislösung rutschen. Zwischen den Kristallen schwimmt Stephen Probsts neues Leben – und noch viel mehr. Nadalin hat „das ganze Paket“ mitgebracht: Magen, Darm, Bauchspeicheldrüse, Leber, Milz... beige, rot, gelb, blau. Alle Organe für eine „multiviszerales Transplantation“. Wir wussten ja nicht, wie es im Bauch des Patienten aussieht. Jetzt ist klar: zuerst die Leber, dann der Darm. Er wird wortkarg, ist seit sieben Uhr gestern Morgen auf den Beinen. Zieht mit Pinzetten Gewebefetzen von den Adern, die wie weiße Röhrchen aus dem Organknäuel ragen. Nichts darf die Naht später stören. Er stöhnt und hebt seine schmerzenden Hände kurz aus dem eisigen Wasser.

4.30 Uhr. Mit der Leber sind wir durch, ruft Königsrainer. Das Organ liegt rosig-lila im Bauch, die Anschlüsse sitzen perfekt, Naht auf Naht. Eine kleine Blutfontäne spritzt aus der Wunde. Der Operateur steckt eine Hand tief in den Bauchraum, fühlt, wo seine Augen nicht mehr sehen, findet heraus, wo es pulsiert. Nichts fürchten Chirurgen so sehr wie brüchige Gefäße. Wieder und wieder vernahrt er mit winziger gebogener Nadel und langem Faden kinderfingerdicke Adern. Dann endlich: der Darm.

Mehr Eis bitte, ruft Nadalin. Vor ihm liegt der Spenderdarm auf einer sterilen Platte. Weiß wie Fischfilet, sagt ein Pfleger. Noch nicht durchblutet. Der Arzt ist unruhig, die „warme Ischämiezeit“ außerhalb

Das Telefon hat geläutet.

Mit dem Flugzeug zur Klinik, nach wenigen Stunden liegt das Kind im OP. Der Spenderdarm ist unterwegs, der Chefoperateur hat ihn abgeholt und begutachtet





Lenies neuer Darm liegt auf den Tüchern bereit. Nur noch wenige Stiche, und er wird, wenn alles gut geht, ihr gehören. Dutzende Blut- und Plasma-transfusionen sind bei manchen Darmtransplantationen nötig





Operation gelungen, doch jetzt steht Mutter und Tochter ein monatelanges Klinikleben bevor. Die Heilung verläuft in nervenzehrendem Auf und Ab

des Eises darf wenige Minuten nicht überschreiten. Muss alles weg: Pankreas, Magen, Milz. Nur nicht das gelbe Fett- und Nervengeflecht verletzen, das die Darmschlingen wie einen kompakten Fächer zusammenhält. Ich bin so weit, ruft er den Ärzten am OP-Tisch zu.

6.00 Uhr. Unzählige Stiche später, taucht kleine Schnitte weiter. Es dauert lange, einen Darm aus dem Leib zu schälen. Verdöden, schneiden, verschorfen, saugen. An einem Ständer hängen blutgetränkte Bauchtücher in Zehnerreihen an Haken. Eine Schwester notiert ihre Anzahl auf einer Liste an der Wand. Pfleger haben weißes Saugpapier unter die Tücher gelegt. Wildes Tropfenmuster.

7.00 Uhr. Patient stabil. Königsrainer schaufelt blutige Klumpen aus dem Bauch. Ich wollte immer Chirurg werden, sagt er, aber niemals Transplantationschirurg. Und weshalb dann schließlich doch? Damals,

in den Anfangsjahren, erschien alles, was wir heute machen, unerreichbar – umso größer war die Herausforderung. Jeder junge Chirurg wollte sie spüren.

8.00 Uhr. Tisch tiefer bitte. Königsrainer setzt sich auf einen Schemel. Erschöpfung macht sich breit. Über neun Stunden am Stück arbeiten sie jetzt schon. Ein Pfleger beugt sich wie ein alter Mann nach vorn, um seinen Rücken zu entlasten. Die Anästhesisten sind stiller geworden. 30 Liter haben wir schon in ihn reingeschüttet. Eine Schwester wischt Blut vom Boden. Als Nadalin den Oberarzt ablöst, tätschelt er dessen Hand. Der kranke Darm hängt wie ein Fremdkörper herausgelöst an der Seite des Bauches. Gibt den Blick frei aufs Rückgrat, auf die weite Grotte im Innern eines leeren Menschenleibs. Auf eigentümliche Weise wirkt die Wunde monströs, beinahe surreal.

Grenzen überschreiten, sagt Königsrainer, das habe ihn immer gelockt. Macht

Pioniergeist einen guten Chirurgen aus? Nur wenn Selbstkritik dazukommt. Je älter ich werde, umso mehr Respekt habe ich vor meinem Beruf. Ich sehe jetzt deutlicher, was wir anrichten können. Dagegen hilft, so ruhig wie möglich zu bleiben, so gut wie möglich zu sein – und sich öfter daran zu erinnern, dass es um Leben und Tod geht.

8.20 Uhr. Darm aus Eis: ein Satz wie ein Aufputschmittel. Ein Kommando, das die Menschen hier zur Akkordarbeit bewegt. Königsrainer hebt das Knäuel mit beiden Händen aus der Schüssel, legt es passend auf dem Unterbauch des Patienten zurecht. Zuerst die Venen-Anschlüsse. Er näht und näht und näht. Die Hand verkrampft, er spielt mit den Fingern, um sie zu lockern. Schiebt das Organ tiefer in die Öffnung. Faltet die Darmschlingen nach einem bestimmten Muster. Müssen schön ausgedreht sein, dürfen nicht verzwirbeln. Er näht um ein Leben. Dann zum Anästhesisten: Gleich ist



Nach vielen Wochen darf Lenie auf den Klinikspielplatz. Mund- und Sonnenschutz sind Pflicht, jeder Kontakt zu fremden Kindern ist noch verboten

es so weit. Da kommt was vom Darm oben an. Die Perfusionslösung, die in den Körper dringt, kann mit toxischen Botenstoffen beladen sein. Die Folge: Druckabfall, Nierenversagen oder gar Herzstillstand. Falls wir reanimieren müssen – sind Sie vorbereitet? Aber immer.

Reperfusion – die erneute Durchblutung des übertragenen Organs, der Höhepunkt jeder Transplantation. Alle wollen dabei sein. Anästhesisten recken ihre Hälse über die Trenntücher, Schwestern halten kurz inne. Arterie angeschlossen, sagt Königsrainer, ganz Körperklempler in diesem Moment, die Schleusen sind offen. Als sei ein Damm gebrochen, jagt eine rosa Welle durch den Lebensschlauch, schießt in alle großen Gefäße, erobert die kleinen Kapillaren – ab diesem Moment pulsiert Stephen Probsts Blut im fremden Gewebe.

Geht es gut bei euch dort oben, fragt Königsrainer. Sehr, sehr gut, antwortet der

Anästhesist beruhigend ruhig. Kreislauf stabil. Wie ein siegreicher Feldherr steht der Chef jetzt da, Arme verschränkt, Augen über der Maske vom Lachen klein. 8.52 Uhr, sagt er, Anschluss erfolgreich.

9.00 Uhr. Verbinden der Darm-Enden. Ein Stück des Empfänger-Darms bleibt drin, sagt der Professor. Alter Partisanenrick. Immer eine Rückzugsmöglichkeit offenhalten. Falls das Organ abgestoßen wird, können wir aus dem Stück noch einen künstlichen Ausgang formen. Den Rest des kranken Darms durchtrennt er mit dem „Brenneisen“, einem zangenartigen Klammernahtapparat, der zugleich schneidet und verlötet. Zwei Darmhaufen nebeneinander, alt und neu.

9.45 Uhr. Darmverbindung steht. Machen wir noch eine Runde? Kontrollgang im Bauch. Gibt es Lecks? Besser schnell noch den Wurmfortsatz des Blinddarms weg. Eine mögliche Entzündung weniger. Jetzt kann Königsrainer duschen gehen. Nadalin

muss das andere Ende des Spenderorgans noch am seitlichen Bauch ausleiten und ein Stoma formen. Manche Patienten schaffen es, ihren Schließmuskel wieder zu aktivieren. Dann verlegen wir den Ausgang später an seinen natürlichen Ort. Sie können so verdammt praktisch sein, die Feinmechaniker am menschlichen Körper.

11.00 Uhr. Das Stoma wird gelegt. Beim Öffnen des Dickdarm-Endes spritzt gelber Brei auf den Boden – der letzte Stuhl des toten Spenders. Geruch menschlicher Ausscheidung. Gut so, sagt Nadalin. So freuen sich nur Ärzte. Letzte Kontrolle: Zwei Tüchlein müssen noch drin sein, sagt die Schwester. 130 kleine und 75 große hängen schon an den Haken. Als alle gefunden sind, wird die Bauchdecke mit starken Fäden langsam zusammengezogen. Ab Tag drei soll der Patient essen, sagt der Mediziner.

Um 13.30 Uhr wird Stephen Probst auf die Intensivstation geschoben. Nun liegt er



BALD KANN LENIES GRÖSSTER WUNSCH IN ERFÜLLUNG GEHEN: HAMBURGER ESSEN

da im Spinnennetz von Schläuchen, Kabeln, Nadeln. 15 Stunden hochpräzise Schwerstarbeit im Dauerstress, 32 Bluttransfusionen, 66 Frischplasmabeutel. Fast übermenschlich. Gewaltsame Lebensrettung.

13. JUNI, OPERATIONSSAAL 17. „Lenie Richter“ steht auf dem Plan der Tübinger Chirurgen. Alle sind gut drauf. Silvio Nadalin hat Schulzen aus seiner Heimat Italien aufgelegt. Alfred Königsrainer, der lebensfrohe Südtiroler, 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 der Tod ihres Kindes nicht ganz so sinnlos ist.

Alarm bei der Vermittlungszentrale Eurotransplant in Leiden. Aus ganz Europa reisen Ärzte an den Ort des Unglücks. Beim Anblick des Kindes verflucht auch Königsrainer einen Moment lang seinen Beruf. Weil jedes gerettete Leben auf einem verlorenen beruht. 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. Ein erfahrenes Anästhesistenteam empfängt sie. Wir passen gut auf Lenie auf, sagen sie den holzsternen Eltern, als das Kind in den Vorbereitungsraum geschoben wird.

Unbekannte Genüsse: Nach langem Üben hat Lenie gelernt, ein wenig zu essen. Lieblingspeise: Butter. Bald soll Gemüsebrühe folgen. Manchmal muss sie noch würgen, doch der neue Darm arbeitet verlässlich

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 vernünftig betrachten die Chirurgen die Wellenbewegungen der rosigen Schlingen. Das Gedärm reagiert auf feinste Druckreize mit Konvulsionen. Der peristaltische Reflex, den Lenie nie hatte. „Amore“ plärrt es von hinten. Jetzt machst du zu, sagt der Chef zum Jüngeren. Später schütteln sie einander die Hände. Traum-OP, sagt der Anästhesist. Das Narkoseprotokoll – eine waagerechte Linie. Acht Stunden, nur eine Blutkonserve.

KINDER-INTENSIVSTATION. Schwestern schieben Lenies Bett durch die Tür. Bei uns ist das Adrenalin erhöht, sagt eine Pflegerin, unser erster Darm. Im Gang steht Birgit Heinzelmann. Seit Wochen liegt ihr kleiner Simon mit einer schweren Sepsis hier. Musste schon mehrfach operiert werden, ganze Darmstücke waren eingegangen, schwarz geworden. Wenn ich wenigstens wüsste, woran ich ihn vielleicht verliere, sagt sie.

Sie schaut dem schlafenden Kind im vorbereitenden Bett hinterher. Bianca Richter nickt ihrem Mann zu. Sie weint. Sie weiß, die kritische Phase beginnt erst jetzt. Sie kennt die Gefahr der Abstoßung, bei der ein Darm sich im schlimmsten Fall innerlich häutet, bis am Ende nur noch Muskelgewebe übrig bleibt. Die Bedrohung durch Krebs – drei bis fünf Prozent der kleinen Patienten mit unterdrücktem Immunsystem entwickeln Tumore. Und dann der größte Fluch: die Infektionen.

Bei Simon, im Zimmer gegenüber, sind die Ärzte mit ihrem Latein fast am Ende. Auf Kongressen, in Fachzeitschriften, im Internet, bei Telefonaten um die ganze Welt hat Andreas Busch die Fallgeschichte vorgestellt. Keiner hat je einen solchen Verlauf gesehen. Lächelnd sieht er den Jungen an. Hallo, Simon. Sein Gesicht aufgedunsen. Nur die klugen Augen sind die alten. Ein Blick, der bedingungslose Ehrlichkeit fordert.

Der Junge bewegt die Lippen, will reden, aber es geht nicht, wegen des Beatmungsschlauchs. Die Mutter legt ihr Ohr an seinen Mund. Versteht nichts. Sie beginnt zu fragen. Möchtest du was haben? Kopfschütteln. Möchtest du, dass wir was machen? Nicken. Versucht verzweifelt, die stumme Lippenbotschaft zu lesen. Dann hat sie verstanden: Er will, dass alle gehen. Alle, außer ihr und Andreas Busch.

15. Juni. Am Tag nach der Operation schläft Lenie immer noch. Professor Königsrainer auf Chefvisite. Sein erster Blick gilt dem roten Stoma. Wunderbar, sagt er, gut durchblutet. Das Wichtigste sei, dass der Darm gleich anspringt. Sein zweiter Blick gilt den Eltern. Wir können bald Lenies größten Wunsch erfüllen und Hamburger essen gehen. Dann zur Schwester: Mundschutz und steriler Kittel bei Nahkontakt obligatorisch. Schon ist er wieder weg.

Simons Zimmer ist leer. Ein weiteres Stück seines Darms musste entfernt werden. Teile des Magens auch. Nekrotisches Gewebe, Zelluntergang. Der dunkle Alarmton der Überwachungsgeräte klingt eindringlich.

Stephen Probst konnte die Intensivstation vor ein paar Tagen verlassen. Doktor Nadalins Handzeichnung an der Wand – sein neuer Bauch mit allen Anschlüssen und Abflüssen – hat er mitgenommen. Er will sie wie seinen Augapfel hüten. Schon nach wenigen Tagen durfte er Joghurt und Brot zu sich nehmen. Oder besser: musste. Die Angst vor dem Essen war noch groß. Lieber nicht an die inneren Wunden rühren.

Dann die schweren Durchfälle. Und die Frage: War alles umsonst? Er hat den ganzen Tag geweint, sagt seine Frau. Hat sich endlich gehen lassen, ist gestärkt aus der Krise herausgekommen. Ich wünschte, er könnte das beibehalten, sagt sie. Das würde seinem Bauch guttun.

Jetzt liegt der Patient, dessen Genesung mittlerweile, wie er sagt, im ICE-Tempo verläuft, in der „Chirurgischen“ und löffelt Kartoffelbrei mit Sauce. Am Sonntag waren die Kinder das erste Mal da. Papa, du bist ja gar nicht mehr gelb, ihr erster Kommentar hinterm Mundschutz. Und auch „Fiffi“ fehlt.

ES GEHT IHR SO GUT, DASS WIR UNS MANCHMAL SELBST WUNDERN, SAGT DER ARZT

Aber wenn er nachts aufsteht, sucht Probst noch immer automatisch nach dem Ständer.

Schmeckt's?, fragt Georg Lamprecht, der als Gastroenterologe die weitere Betreuung des Patienten übernehmen soll. Noch kein Vergnügen. Durchfälle? Besser. Die endoskopischen Untersuchungen zeigen bisher keinerlei Abstoßung. Aber was sich jetzt zwischen den fremden und den eigenen Bakterienkolonien im neuen Darm abspielt, kann noch niemand genau erklären. Eine amerikanische Untersuchung an 15 Darmtransplantierten ergab: Die Zusammensetzung der Flora im Transplantat schwankt über Monate gewaltig. Je weniger Chaos, umso sicherer das Organ. Also besser nichts Gebratenes, sagt der Arzt, ist schwer verdaulich. Nichts Rohes, wegen der Infektionsgefahr, und vor allem keinen Zucker, macht den Durchfall oft schlimmer.

16. JUNI. Lenies neues Leben ist jetzt zwei Tage alt. Als sie erwacht, sagt sie: Mama. Gleich darauf: Ich habe Hunger. Vor dem Fenster landet ein Rettungshubschrauber. Lenie, fragt der Vater, welche Farbe hat der Hubschrauber? Das kleine Kinn zuckt, der Mund vibriert. Sie hat Angst. Wenn ihr Darm rumort, schaut sie erschreckt auf den Bauch. Ich darf dich nicht in den Arm nehmen, sagt die Mutter. Die kleinen Finger wirbeln eine alte Windel, die Lenie seit Babyzeiten begleitet. Das Kind schließt die Augen. Tut dir was weh? Nein. Das wird für zwei Tage ihr letztes Wort bleiben. Drei Immunsuppressiva, Morphium, Antibiotika und vieles mehr kreisen in ihrem Körper.

Nebenan kämpft ein Kind um sein Leben. Frau Heinzelmann hält Simons geschwollene Hand. Hat den Kopf erschöpft auf das Laken gelegt. Er hat die Notoperation überstanden. Noch kämpft er, sagt die Mutter. Mein Bauchgefühl sagt, dass er es auch schafft. Aber kann ich mir trauen?

Auf dem Gang schauen die beiden Mütter sich stumm in die Augen. Sie verstehen einander. Jede hätte in der Haut der anderen stecken können. Noch einmal halte ich das nicht aus, flüstert Birgit Heinzelmann. Ich weiß, sagt Bianca Richter. Am liebsten hätte

sie die andere umarmt. Aber die Mütter dürfen sich nicht berühren. Sie könnten Keime von Kind zu Kind tragen.

2. Juli. Simon unverändert. In diesem Zustand ist an Transplantation nicht zu denken, sagt Andreas Busch. Erst müssen wir ihn aus der akuten Lebensgefahr holen. Er hat gesagt: Ich will noch nicht in den Himmel. Seine Mutter streichelt Simons Stirn. Vor vier Jahren, sagt sie, ging es dir schon einmal so schlecht, und dann bist du mit dem Bobbycar durch die Station gefahren.

Lenies Darm zeigt leichte Abstoßungsreaktionen. Einige Zellen schrumpfen und vernichten sich selbst. War alles umsonst? Nein, beruhigt Andreas Busch die Mutter, die Abwehrreaktion war zu erwarten. Klinisch geht es ihr hervorragend. Drei Tage hoch dosiertes Cortison, dazu eine Art Blutwäsche, um Antikörper auszuwaschen und Erinnerungszellen des Immunsystems auszulöschen. Sitzt sie nicht schon im Bett wie eine Prinzessin und lacht über ihre Blähungen – als würden Elefanten pupsen? Schlägt sie nicht im Memory jede der Schwestern? Rückschläge gehören dazu, beruhigt Busch. Aber an den Zahlen hat sich nichts geändert. 80 Prozent, dass sie sechs wird. Über der 20 steht weiterhin ein Fragezeichen.

Herr Probst hat das magische Wort gehört: Entlassung. Die Kuschtelie, die seine Kinder ihm mitgeben haben, liegen schon auf dem Koffer. Durchfälle: besser. Aber die Angst vor Menschen: schlimmer. Es könnte jeder tödliche Keime an sich haben.

Zu Hause hängt schon überall Desinfektionslösung für die Hände. Ansonsten: aufgeräumt wie immer. Ich fühle mich, als wär's ein Stück von mir. Erst jetzt hat er es über sich gebracht, sein neues Stoma selbst zu versorgen. Lieber nicht so genau hingucken, lieber nicht nachdenken über das unheimliche, fremde Stück Darm auf und in seinem Bauch. In Gedanken redet er mit dem Organ. Nein, du wirst nicht mein Inneres beherrschen, hat er ihm klargemacht.

4. August. Lenie liegt jetzt in der Kinderstation in einem isolierten Raum. Darf kurz nach draußen. Darf aber, außer mit ihren Geschwistern, ein halbes Jahr lang nicht mit

Kindern spielen. Essen wollte sie nicht. Hat das kleine Gesicht ekelverzerrt zur Seite gedreht: bäh. Aber dann am Eis geleckt. Das müssen Geschmacksknospen geweckt worden sein. Und die Aussicht, dass sie irgendwann nach Hause kann, wenn sie isst. Dann hat sie am Joghurt geschlurft.

Es geht ihr so gut, sagt Andreas Busch, dass wir uns manchmal selbst wundern. Ihr Dickdarm zeigt verlässlich Peristaltik. Er hat sich zur Freude aller sogar eines kleinen Würstchens entledigt. Völlige „orale Autonomie“, also die alleinige Ernährung über den Mund, wird Lenie aber erst in ein paar Jahren erreichen. Bis dahin bekommt sie zusätzlich Sondennahrung. Trotzdem: Heute hat sie zehn Gramm Lyoner, fünf Gramm Weißbrot und 30 Gramm Butter verzehrt. Manchmal muss sie noch würgen. Essenlernen kann mühsam sein.

Bianca Richter wird heute Abend, nach so vielen Wochen im Krankenhaus, mit Birgit Heinzelmann einen Kaffee trinken gehen. Simon ist stabil – auf niedrigem Niveau. Die Ärzte prüfen, ob eine multiviszzerale Transplantation – er braucht fast alle Organe des Bauchraums neu – jetzt denkbar ist. 50 Prozent in drei Jahren lautet die Prognose, im Idealfall. Zahlen können so grausam sein.

Andreas Busch und seine Kollegen haben einen Mediziner und einen Kinderpsychologen zurate gezogen. Sie sollen den Erwachsenen helfen, den Willen des Kindes besser zu verstehen. Am Ende, sagen Mutter und Arzt, wird Simon selbst entscheiden.

1. SEPTEMBER. Simon hat sich entschieden. Ich will einen neuen Darm, hat er gesagt. Die Zeit des Wartens beginnt.

Stephan Probst arbeitet wieder in der Bank im Tresorraum, geht wöchentlich zur Kontrolluntersuchung.

Lenie, noch in der Klinik, hat gefragt, wo Dr. Busch ihren neuen Darm gekauft hat. Bianca Richter will ihrer Tochter erst später die wahre Geschichte erzählen. □

CEO-Redakteurin HANIA LUCZAK begleitete die Familien über viele Monate – in denen tiefe Bewunderung das stärkste Gefühl war. Bewunderung für den Mut, die Lebensfreude und die Weisheit aller Betroffenen.



Hinaus ins Leben! Lenie ist mittlerweile sieben Jahre alt. Sie ist gut in der Schule, sie turnt und kann fast alles essen. »Nie«, sagt ihre Mutter, habe sie die Entscheidung für die Transplantation bereit. »Nie!«