

Eine Leber für Celine

Artikel erschienen am 9.7.12 in der Zürichseezeitung

Michèle Combaz Thyssen

Gesund geboren, nach einer problemlosen Schwangerschaft und Geburt, hatte Celine eine gelbliche Hautfarbe, welche auch nach einem Monat nicht verschwand. Die Diagnose: Gallengangsatresie. „Das bedeutet, dass die Gallengänge verschlossen sind und die Galle nicht abfliessen kann“, erklärt Celines Mutter. Leberzellen werden so zerstört. Mittels der Kasai-Operation versuchte man, den Gallenfluss wiederherzustellen. „Leider brachte die Operation nicht den gewünschten Erfolg. Celine kam auf die Warteliste für eine Lebertransplantation.“

Eine Viertel Leber für ein Baby

Die Familie erlebte einen turbulenten Sommer und Herbst: Kurz nachdem sie an den Zürichsee gezogen war, erhielt sie Bescheid, dass eine Leber verfügbar sei. Nach einer Wartezeit von rund vier Monaten ging plötzlich alles sehr schnell. „Wir verlegten unseren Haushalt von einem Tag auf den anderen nach Genf, wo uns durch die Stiftung ‚Apaeg Association Pour l’Aide à l’Enfant Greffé & à sa famille‘ eine Wohnung in der Nähe des Spitals zur Verfügung gestellt wurde“, erzählt die Mutter. Die Operation fand im Oktober 2011 in der Universitätskinderklinik in Genf statt. Celine erhielt einen Viertel der Leber eines jungen Erwachsenen; der grössere Teil rettete ein zweites Leben. Man nennt das Lebersplitting: Die Leber lässt sich teilen. Mit ihrer Spenderleber dürfte Celine ein langes Leben beschieden sein - ohne wesentliche Einschränkungen. Die Kleine mit den riesigen, strahlenden Augen hat Glück gehabt, dass sie rechtzeitig eine Spenderleber bekam. „Es war knapp“, meint Kinderchirurgin Professor Barbara Wildhaber, die Celine operiert hat. „Wir mussten Celine zuoberst auf die Warteliste setzen, damit sie rechtzeitig ein Organ erhielt.“

In der Schweiz herrscht Organknappheit. Der Vater erinnert sich: „Die Frage, die uns am meisten beschäftigte, war: Kriegen wir eine Leber, oder machen wir eine Lebendspende? Was uns davon abhielt, war die Verantwortung für unser zweites Kind.“ Denn es ist nicht ganz ohne Risiken, einen Teil seiner eigenen Leber zu spenden. Dominique Schluckebier, Assistenzärztin in der Abteilung für Kinderlebertransplantationen am H.U.G., weist darauf hin, dass eine Lebendspende ein grosser Eingriff ist und auch Komplikationen nach sich ziehen könnte. „Wäre es lebensgefährlich geworden für Celine und eine Todspende aussichtslos, hätte sich immer noch einer von uns unters Messer legen können“, bemerkt der Vater, und die Mutter fügt tapfer hinzu: „Das Organ wächst ja zu 90 Prozent des Volumens wieder nach“. Beide sind jedoch froh, dass es nicht soweit kam, und dankbar, dass sich die Angehörigen des Spenders für die Organfreigabe entschieden haben.

Katheterspülung als Ereignis

Seit Celine zwei Monate jung war, musste sie mit einer Magensonde ernährt werden, später über die Vene mittels Katheter. „Dank der Kinder-Spitex musste sie nicht die ganze Zeit im Spital bleiben, sondern durfte einen Kurzurlaub zu Hause machen“,

erinnert sich die Mutter. „Das war sehr wichtig für uns.“ Nach wie vor ist die Kinderspitex im Einsatz für Celine: Dreimal wöchentlich kommt eine Pflegefachfrau bei der Familie vorbei, um den Venenkatheter zu reinigen. „Der Schlauch ist kurz vor dem Herzen platziert. Heparin, welches in den Schlauch gespritzt wird, verhindert, dass sich der Venenkatheter verstopft“, erklärt Pflegefachfrau Annelie Schmidling. Der Katheter bleibt vorübergehend noch für Blutentnahme und aus Sicherheitsgründen, falls eine Infusion nötig würde. „Celine kriecht jetzt, aber selbst beim Krabbeln hatten wir nicht das Gefühl, dass der Katheter sie stört“, bemerkt die Mutter. Auch der Prozess der Katheterspülung scheint die Kleine nicht zu derangieren; man bekommt eher den Eindruck, sie geniesse die Aufmerksamkeit, die ihr zuteil wird. Die kleine Patientin lässt ihren Blick munter umherwandern und fixiert mit grossen Augen die Spritzen mit der Kochsalzlösung, welche sie am liebsten greifen würde. Celines grosse Schwester, die dreijährige Melanie, überwacht den ganzen Prozess neugierig und gleichzeitig versiert wie eine Fachfrau. Auch sie trägt einen Mundschutz. Überhaupt ist die ‚Grosse‘ sehr engagiert und nimmt Anteil am zeitweise etwas ungewöhnlichen Leben ihrer Schwester. „Wir haben Melanie von Anfang an immer integriert und ins Spital mitgenommen“, erzählt die Mutter. „Für sie ist es auch ein Event, wenn die Pflegefachfrau der Kinderspitex kommt.“ Melanie passte stets auf, dass ihre Spielkameraden ihrem Schwesterlein nicht zu nahe kamen, als dieses noch den kleinen Schlauch der Magensonde im Gesicht hatte.

Essen will gelernt sein!

Zum Glück gehört die Magensonde jetzt der Vergangenheit an. „Das Essen musste Celine zuerst lernen“, erzählt die Mutter. „Sie wusste am Anfang nicht, dass man schlucken muss.“ Mittlerweile isst sie mit Appetit und Freude und macht viele Fortschritte. Die Eltern zeigen sich zuversichtlich, dass sie die Operationen und die Zeit im Spital gut überwunden hat. Und sie verdaut auch das Essen gut und wiegt nun mit 17 Monaten stolze 10 Kilo. Wenn die Mutter erzählt, wie Celine vor der Operation nur noch auf dem Rücken liegen konnte, weil ihr Bäuchlein dermassen gross war, ist es umso herzerfrischender, die Kleine jetzt zu sehen, welche sich munter am Sofa hochzieht und mit einem strahlenden Lächeln versucht, das Gleichgewicht zu halten. Beide Eltern informierten sich immer grundlegend über alles, was mit der Erkrankung ihres Kindes zu tun hatte. Wissen hilft gegen die Angst. Der Vater erinnert sich: „Wir wurden immer sehr gut beraten und hatten grosses Vertrauen zu den Ärzten, schätzten die Transparenz, mit der man uns begegnete.“ Viel wurde für Celine gemacht - aber am meisten gekämpft hat Celine selbst - und sie trägt offensichtlich den Sieg davon. Davontragen wird sie auch eine Narbe als Zeichen ihres turbulenten ersten Lebensjahres. Celines Fröhlichkeit gab den Eltern immer wieder Zuversicht: „Direkt vor der Operation lachte sie uns noch an.“

Wissenswertes

Die Leber ist das grösste Organ; sie wiegt bis zu 2 kg. Sie befindet sich im rechten Oberbauch und ist in zwei Hauptlappen aufgeteilt. Ihre wichtigsten Aufgaben sind die Produktion von Eiweissen (Proteinen), die Verwertung von Nahrungsbestandteilen und die Gallenproduktion. Nur bei einer gesunden Leber kann die Blutgerinnung funktionieren. Die Leber kann sich regenerieren, selbst wenn ein grosser Teil entfernt wird. Wichtig ist, dass die Blutzirkulation das Organ mit dem notwendigen Blut und

Sauerstoff versorgt. Die Gallengangsatresie ist die häufigste angeborene Missbildung der Leber. Galle, eine gelbgrüne Flüssigkeit, dient im Zusammenspiel mit anderen Stoffen der Verdauung der Nahrung. Wenn die Gallengänge innerhalb oder ausserhalb der Leber fehlen, sammelt sich die Galle in der Leber an. Als Folge davon gelangt ein Teil ins Blut, und das erklärt die gelbe Hautfarbe. Der Stuhl des Säuglings verfärbt sich weiss. Die Leber wird hart und unfähig, zu funktionieren (fibrotisch oder zirrhotisch). Mittels Kasai-Operation, die in den ersten zwei Lebensmonaten durchgeführt werden muss, werden die Gallengänge durch eine Darmschlinge ersetzt, um den Abfluss der Galle direkt in den Darm zu ermöglichen. Ist aber bereits das Stadium der Lebezirrhose erreicht, muss die kranke Leber durch ein gesundes Organ ersetzt werden: Die Kinderlebertransplantationsmedizin ist in der Kinderuniversitätsklinik Genf zentralisiert (H.U.G. - Hôpitaux Universitaires de Genève), wo seit 1989 Lebertransplantationen bei Kindern vorgenommen werden - elf im Jahr 2011-. „Routine ist es nie“, erklärt Professor Barbara Wildhaber. Die Überlebensrate beträgt 90 %; ehemalige Kinderpatienten leben teilweise schon seit Jahrzehnten mit der Spenderleber und spielen Fussball, kriegen selber Kinder, kurz: führen ein ganz normales Leben. Die Ärztin meint dazu: "Die schwere Organabstossung ist glücklicherweise selten geworden; es müssen Immunsuppressiva nach der Operation genommen werden, können mit der Zeit aber auf ein Minimum verringert werden." Regelmässige Kontrolluntersuchungen im H.U.G oder in den kantonalen Referenzzentren sind daher wichtig, um die Medikamente dem Gesundheitszustand anzupassen und sie auf ein Minimum zu verringern.