



Am 22. Juni ist «Tag der Organspende» - ein Schicksal

Livia kann wieder lachen



Livia, wenige Tage, bevor sie nach gelungener Operation nach Hause durfte

Livia Herzig lebt seit dem 23. Mai 2001 mit einer Spenderleber. Vier Monate musste sie auf das Organ warten. Bei der Transplantation war das Mädchen genau elf Monate alt.

*spa.* Die Freude war gross bei Peter (31) und Anita Herzig (29) aus Altikon, als am 21. Juni 2000 Livia zur Welt kam. Der zweijährige Luca hatte ein Schwesterchen bekommen: mit 2,64 Kilo nach der Geburt ein relativ leichtes, aber ein zufriedenes. Die anfängliche Gelbsucht vermochte niemanden zu beunruhigen. Viele Kinder kommen gelb zur Welt, dachten die Eltern.

### **Anhaltende Gelbsucht**

«Wir hätten nie gedacht, dass ihr etwas fehlt», sagt Anita. Der Arzt-Check nach vier Wochen beschied lediglich, das Mädchen sei etwas klein und schwach,

so dass die Gelbsucht länger anhalten könne. Beim nächsten Termin war Livia acht Wochen alt, immer noch gelb und wurde gleich ins Kantonsspital Winterthur und später ins Uni-Spital Zürich überwiesen.

Als Anita mit Livia von Zuhause aus los fuhr, dachte sie, mit Medikamenten im Sack heimzukehren. Stattdessen blieben sie sieben Tage weg. Die Mutter wusste lange Zeit nicht, was ihrer Tochter fehlte. «Das war die schlimmste Woche», sagt sie. Das machte sie total kaputt. «Ich war in einer Art Schwebestand.» Ohne Hoffnung, ohne Orientierung.

Die Diagnose kam wie eine Erlösung. «23. August, und plötzlich ist alles anders», ist im Fotoalbum vermerkt. Das Leiden der Tochter hatte einen Namen: Gallengangsatresie (s. Kasten). Eine seltene Krankheit. Und schwierig zu operieren (die Erfolgchancen liegen bei 33 Prozent).

Bis vor den Operationssaal lief Anita neben dem Bettchen her. Und nahm innerlich von ihrer Tochter Abschied. Die Kleine drehte den Kopf und schaute der Mutter in die Augen, als ob sie sagen wollte: «Was machst du mit mir?» Das vergisst Anita nie. Sie musste loslassen und hoffen, die Ärzte machen ihren Job gut. Die viereinhalbstündige Operation war erfolglos.

Die letzte Chance hiess Transplantation. «Das Wort erschlägt einen», sagt die Mutter. Gespräche - auch mit anderen Eltern - halfen, die Angst zu mindern. In Genf, dem einzigen Schweizer Spital, das Kinderlebern transplantiert, spricht man von einer

Erfolgschance von 92 Prozent.

### «Jetzt geht öppis»

Der 23. Mai 2001 war ein Mittwoch. Peter und Anita Herzig wollten wieder einmal ausgehen. Die Uhr zeigte 19 Uhr. Das Telefon klingelte. «Wer will denn jetzt noch etwas?», dachte Peter. Anita nahm ab, sprach französisch. «Oha, jetzt geht öppis», sagte Peter zu sich. In einer Stunde sei der Rega-Helikopter hier. «Der Anruf war wie ein Nullpunkt», erzählt Peter. Um 20 Uhr hoben Anita und Livia ab. Peter blieb zurück. Eine Stunde dauerte der Flug von Altikon nach Genf. «Endlich ist es so weit», dachte Anita, während der Helikopter in die Nacht hinein flog. Vier Monate stand Livia zuoberst auf der Dringlichkeitsliste. Es waren vier intensive Monate für die Familie Herzig.

Das Gefühl, es könne plötzlich losgehen, war omnipräsent und bestimmte den Tagesablauf. Noch schnell die Wäsche machen. Noch schnell Staub saugen. Noch schnell. Das Telefon hätte jederzeit klingeln können. Livia ging es gut. Dafür, dass sie dringend auf ein Spenderorgan angewiesen war, sogar erstaunlich gut. Aber die Krankheit war ihr anzusehen. Die Augen waren gelb unterlaufen, der Teint dunkel, der Bauch durch die ausgedehnte Leber gross. Atmen fiel ihr schwer. Livia bewegte sich kaum, konnte nicht krabbeln und auch nicht ohne Stütze sitzen. «Sie war wie ein Neugeborenes», sagt Anita.

Genf kam näher, die Angst vor der unmittelbaren Zukunft wurde grösser. Dieser Moment, diese Bilder bleiben.

22.00 Uhr: Livia wird gebadet und erhält Antibiotika.

22.30 Uhr: Bescheid, Spenderleber ist o.k., Operation wird durchgeführt, Livia auf den Eingriff vorbereitet.

23 Uhr: Livia wird operiert.

9.00 Uhr: Nachricht, Leber ist durchblutet.

11.00 Uhr: Peter trifft in Genf ein. Gemeinsames Warten, gesprochen wird fast nichts.

15.00 Uhr: Die Eltern sehen Livia in der Intensiv-Pflege-Station (IPS), künstlich schlafend.

Eineinhalb Wochen lang war Livia nicht richtig wach. Der Körper war aufgedunsen.

Wie ein kleiner Sumo-Ringer sah sie aus. Die Augen hielt sie zwischenzeitlich offen, Reaktionen zeigte sie keine. Die ersten drei Wochen war ihr Zustand sehr instabil.

Nach einem Monat funktionierte die neue Leber perfekt. Dafür machte ihr nun eine Lungenentzündung zu schaffen. Die Medikamente gegen die Organ-Abstossung wurden auf ein Minimum heruntersetzt, um das Immunsystem zu stärken. Der Körper musste die Entzündung selber bekämpfen. «Eine Leber kann man transplantieren, eine Lunge nicht», beschieden die Ärzte. Das Risiko, dass sie das neue Organ verlieren wird, war gross, Livias Wille aber stärker.

### Wieder zu Hause

Am 13. Juli, drei Wochen nach ihrem ersten Geburtstag, durfte Livia nach Hause. Mit im Gepäck: 13 Medikamente; ihr Leben lang wird sie auf eines oder zwei Medikamente angewiesen sein. Der Körper wird sich mit der Zeit zwar immer weniger gegen das fremde Organ wehren, es jedoch nie gänzlich akzeptieren.

Livia hat seither in der Entwicklung mächtig aufgeholt. Schon im Spital ist sie beweglicher geworden. «Man hat gemerkt, dass sie will», sagt Anita. Am Freitag wird Livia zwei.

## 22. Juni: Erbschaft der Liebe

*spa.* Am 22. Juni findet der Nationale Tag der Organspende statt. In Winterthur übernimmt die Hilfsorganisation «KIDS. Kidney Care» die Kampagne.

Organe werden in der Schweiz in sechs Transplantationszentren verpflanzt (Basel, Bern, Genf, Lausanne, St. Gallen, Zürich). Die Aktivitäten dieser Zentren werden seit 1985 von der privaten Stiftung Swisstransplant koordiniert: ([www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)).

Am 1. Januar 2002 waren 548 Patienten auf der schweizerischen Warteliste. Total warteten das vergangene Jahr 1043 Menschen auf ein Organ.

Pro eine Million Einwohner gibt es hier zu Lande aber nur 14 Spender - viel zu wenig, um den wachsenden Bedarf an Organen abzudecken. Der Nationale Tag der Transplantierten soll auf die Wichtigkeit der Organspende aufmerksam machen. In Winterthur übernimmt die 1998 gegründete gemeinnützige Hilfsorganisation «KIDS. Kidney Care», die sich für nierenkranke Kinder und Jugendliche einsetzt, die Kampagne. «Die Organspende nach dem Tod ist eine Erbschaft der Liebe an die Mitmenschen», heisst in der Mitteilung der Organisation.

*Samstag, 22. Juni, 8 bis 17 Uhr am Graben, beim Brunnen*

### Gallengangsatresie

Die Diagnose Gallengangsatresie beschreibt ein Krankheitsbild, bei dem die Gallengänge in oder ausserhalb der Leber verschlossen sind oder ganz fehlen. Die Folge ist ein Rückstau der Gallenflüssigkeit in die Leber (Cholestase). Dieser Gallenstau verursacht eine Gelbsucht, schädigt und zerstört Lebergewebe.

Bei Kindern mit einer Gallengangsatresie sind günstigenfalls nur noch Reste von Gallengängen vorhanden. Es ist das Verdienst von Morio Kasai aus Japan, diese anatomischen Verhältnisse erkannt zu haben. Die Operation ist risikoreich. Mit einer Darmschlinge wird versucht, ein Gallengangersatz zu schaffen. Wie und weshalb eine Gallengangsatresie entsteht, ist nicht geklärt. Es gibt Hinweise, dass sie bei einigen Kindern angeboren ist, bei den meisten jedoch sich kurz vor, während oder nach der Geburt bildet.

*Quelle: [www.klaus-dorn.de](http://www.klaus-dorn.de)*

### Links zum Thema

- [Elternvereinigung Leberkranker Kinder](#)
- [Swisstransplant](#)
- [Kids. Kidney Care](#)

[zurück](#)

Diese Seite wurde am 19.06.2002 erstellt.