

Was bedeutet die Wartezeit auf ein Organ für das Kind und die Familie?

Eine Zusammenfassung des Vortrags von Dr. med. Marcus Fischer .

Oberarzt Ambulanz GH . Facharzt für Kinder- & Jugendmedizin, Kinderkardiologe, Fachkompetenz für Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (EMAH)

Redaktion: Patricia Waage, DSO

Wenn Warten das Leben verändert Kinder auf der Warteliste für ein Spenderorgan – Einblicke aus der LMU München

Wie lebt ein Kind, das auf ein Spenderorgan wartet? Diese Frage durchzieht die Arbeit der Kinderkardiologinnen und -kardiologen an der LMU München. Die Antworten sind ernüchternd – und berührend zugleich.

Wartezeit – eine Belastung mit Langzeitfolgen

In Deutschland warten Kinder durchschnittlich 11 bis 15 Monate auf ein Spenderorgan. Manche sogar über 1000 Tage. Die LMU betreut Kinder aus einem großen Einzugsgebiet: Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Berlin, Sachsen-Anhalt, Hessen, Saarland und Baden-Württemberg.

Diese Wartezeit ist weit mehr als eine Übergangsphase. Sie prägt das Leben. Die meisten Kinder sind dauerhaft im Krankenhaus – viele davon mit einem Berlin Heart EXCOR, einem Herzunterstützungssystem, das über Monate, manchmal Jahre, das Leben erhält.

Das Berlin Heart – Lebensretter mit Risiko

Das Berlin Heart EXCOR gilt als technische Meisterleistung. Es hält Kinder am Leben, deren Herz zu schwach ist, um allein zu schlagen – manchmal über Monate, manchmal über Jahre. Doch die medizinische Rettung hat ihren Preis.

Eine systematische Übersichtsarbeit im *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery* zeigt, wie hoch die Risiken sind:

- Schlaganfälle treten bei 5 bis 47 Prozent der Kinder auf,
- periphere Thrombembolien bei 4 bis 22 Prozent,
- schwere Blutungen, die eine Therapie erfordern, bei rund 14 bis 23 Prozent.

Diese Zahlen stehen für mehr als statistische Risiken. Sie beschreiben Kinder, die überleben – aber oft mit bleibenden Beeinträchtigungen.

Der Grund liegt in den langen Wartezeiten: Je länger ein Kind am Kunstherz lebt, desto höher die Gefahr von Komplikationen. Die Folge sind höhere Morbidität, eingeschränkte Entwicklung und ein verschlechtertes Transplantationsergebnis.

Zwischen Stillstand und Hoffnung

Während der Wartezeit verlieren viele Kinder ihre gewohnte Welt. Sie erleben Isolation, körperliche Schwäche und Abhängigkeit. Häufige psychische Störungen sind Depressionen, Angststörungen und Anpassungsprobleme. Nicht selten mischen sich Schuldgefühle gegenüber der anonymen Spenderperson hinzu.

Betreuung: Was ideal wäre – und was oft Realität ist

Im Idealfall erhalten Kinder während der Wartezeit eine interdisziplinäre Betreuung – medizinisch, psychologisch und sozialpädagogisch. Eltern werden eng einbezogen, Schulunterricht und soziale Kontakte werden – soweit möglich – fortgeführt.

Die Realität sieht oft anders aus. Viele Kinder sind über Monate hospitiert – fernab von Familie, Schule und Freunden. Psychologische Betreuung ist nicht flächendeckend verfügbar. Eltern wechseln sich im Krankenhaus ab, versuchen Beruf und Pflege unter einen Hut zu bringen. Die Belastung ist enorm.

Nach der Transplantation: Die Probleme gehen weiter

Mit der Transplantation endet das Warten – aber nicht die Herausforderung.

Etwa 75 Prozent der Kinder bewerten ihren Gesundheitszustand nach der Transplantation als gut oder sehr gut. Doch körperliche Erholung bedeutet nicht automatisch seelische Stabilität. Viele kämpfen mit Ängsten vor Abstoßung, Überforderung durch die Therapie oder Identitätskonflikten.

Langzeitbeobachtungen zeigen: Psychische Probleme beeinflussen den Transplantationserfolg. Kinder mit unbehandelten Ängsten oder Depressionen zeigen häufiger Therapieabbrüche, Abstoßungsreaktionen oder mangelnde Medikamentenadhärenz.

Gedanken an den Spender – wenn Dankbarkeit zur Bürde wird

Viele Kinder und Jugendliche, die auf ein Organ warten oder bereits transplantiert sind, beschäftigt eine Frage, über die selten gesprochen wird: Wer war der Mensch, dessen Organ nun in mir weiterlebt? Sie denken über die Spenderperson nach – über ihr Alter, Geschlecht, den Beruf, manchmal auch über ihre Familie, Religion oder sogar ihre sexuelle Orientierung. Und immer wieder auch über die Umstände ihres Todes. Solche Gedanken entstehen häufig schon vor der Transplantation – bei etwa 40 Prozent der Betroffenen. Nach dem Eingriff beschäftigt dieses Thema fast alle: 91 Prozent denken immer wieder an ihren Spender oder ihre Spenderin.

Diese Gedanken sind nicht nur Ausdruck von Dankbarkeit. Sie können auch belasten. Manche Kinder entwickeln Schuldgefühle, weil ihr eigenes Leben durch den Tod eines anderen gerettet wurde. Andere empfinden das neue Organ als fremd – als etwas, das nicht wirklich zu ihnen gehört.

Was für Ärztinnen und Ärzte eine medizinische Erfolgsgeschichte ist, bleibt für die Betroffenen oft ein lebenslanger Balanceakt zwischen Dankbarkeit und Identitätssuche.

Wenn Sorge den Alltag bestimmt

Nicht nur das kranke Kind leidet unter der langen Wartezeit auf ein Spenderorgan und dem Alltag fern jeglicher Normalität. Auch die Eltern geraten an ihre Grenzen – körperlich, emotional und finanziell. Der Alltag wird zum Kraftakt. Ein Elternteil begleitet das Kind meist dauerhaft in der Klinik, der andere hält zu Hause das Familienleben aufrecht. Haushalt, Geschwisterbetreuung, Beruf – alles muss gleichzeitig funktionieren, während die Sorge um das schwerkranke Kind nie abreißt.

Viele Familien leben über Monate getrennt. Partnerschaften zerbrechen nicht selten nach der Transplantation, wenn die Anspannung weicht und der Alltag mit neuen Belastungen zurückkehrt. Hinzu kommen ökonomische Sorgen: Verdienstausfall, hohe Fahrtkosten, doppelte Haushaltsführung. Wer weit entfernt wohnt, pendelt zwischen Klinik und zuhause – oft über Hunderte Kilometer. Die Gefahr des Arbeitsplatzverlusts ist real.

Auch das soziale Umfeld wird zur Herausforderung. Außenstehende reagieren mit Unverständnis oder unbeabsichtigten Vorwürfen. Viele Eltern berichten, dass sie sich zunehmend isoliert fühlen. Zeit für sich selbst bleibt kaum. Was bleibt, ist ein Leben im Ausnahmezustand – getragen von Hoffnung, erschöpft von Verantwortung.

Fazit

Die Wartezeit ist für Kinder und Familien eine prägende und hochbelastende Lebensphase. Sie hinterlässt Spuren – medizinisch, emotional, sozial. Deshalb braucht es – neben technischen Fortschritten – ein stabiles psychosoziales Netz. Kinder auf der Warteliste benötigen lebenslange psychologische Begleitung, verlässliche Ansprechpartner und eine enge Kooperation aller Beteiligten. Nur so kann das Ziel erreicht werden, das hinter jeder Transplantation steht: nicht nur Leben zu retten, sondern Lebensqualität zurückzugeben.



ORGANSPENDE IN DER PÄDIATRIE

Sie finden weitere Artikel zum Thema unter www.dso.de

Organspende in der Pädiatrie

Ihr Kontakt bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation

Dr. med. Jutta Weiss . Geschäftsführende Ärztin . Jutta.Weiss@dso.de
Nicole Erbe . Koordinatorin . Nicole.Erbe@dso.de

DEUTSCHE STIFTUNG ORGANTRANSPLANTATION

Region Bayern . Organisationszentrale . Lena-Christ-Strasse 44 . 82152 Martinsried (München)