



Glückskind: Carl (6) mit seinen Eltern Isabelle Jordans und Steffen Domalski

W&B/Michael Hughes (2)

## Zwei Nieren für Carl

Kurz nach der Geburt wird Carl sterben, sagten die Ärzte. Doch er überlebte wie durch ein Wunder. Mit eineinhalb Jahren erhielt er eine **ORGANTRANSPLANTATION**. Die Geschichte eines geschenkten Lebens

**D**er Anruf kam nachts um eins. „Das war am 6. Mai 2008“, sagt Isabelle Jordans und klappt die Krankenakte ihres Sohnes auf. Damals, als das Telefon klingelte, schlief Carl fest. Durch die Schläuche am Bett tropfte Dialyse-Flüssigkeit in den Bauch des Eineinhalbjährigen, die Maschinen surrten leise, so wie jede Nacht. „Wir haben ein Organ“, sagte die Stimme am anderen Ende der Leitung. „Wahrscheinlich passt es.“

Isabelle Jordans Blick schweift hinüber zu Carls Babyfotos auf der Kommode. Ihr Gesicht wirkt nachdenklich. Dass da jetzt irgendwo ein Kind gestorben war, sei damals ihr erster

Gedanke gewesen, erzählt sie. Dann fühlte sie Glück.

**Es ist kühl** in Berlin. Ein nasskalter Freitagnachmittag im November 2012. Carl (6) ist gerade von der Schule nach Hause gekommen. Schulranzen und Turnbeutel hat er im Flur abgeladen, im Ofen backt Salamipizza. „Vor dem Essen muss ich aber noch den Roboter weiterbauen“, ruft er und flitzt ins Kinderzimmer. Dort, auf dem Teppich, vor seiner großen selbst gebauten Ritterburg, kämpfen die guten Krieger gegen die bösen. „Das spiele ich am liebsten“, sagt Carl. „Die Kämpfer sind nämlich genauso wenig angsthässig wie ich.“

**Es war beim großen** Organultraschall in der 22. Schwangerschaftswoche, als die Ärzte Isabelle Jordans und ihrem Mann Steffen Domalski mitteilten, dass ihr Baby nach der Geburt sterben würde. „Hypoplastische dysplastische Nierendegeneration“ lautete die Diagnose. Dabei handelt es sich um eine massive Fehlbildung der Nieren, die ein Leben außerhalb des Mutterleibs unmöglich macht, weil sich in Folge der Erkrankung die Lunge nicht ausreichend entwickelt. Die Mediziner rieten dem Paar zum Schwangerschaftsabbruch. „Aber das fühlte sich nicht richtig an“, erzählt Steffen Domalski. Ein Kind zu töten, als habe es nie existiert, es nicht zu begrüßen und nicht zu verabschieden, „das wäre unwürdig gewesen“, sagt Isabelle Jordans. Die beiden entschieden sich, das Kind auszutragen und es beim Sterben nicht alleine zu lassen.

**Sie hatten einen Sarg** bestellt, die Grabstelle ausgesucht und den Großeltern Bescheid gesagt. Carl sollte

by am selben Tag zum ersten Mal atmen und sterben würde. „Ich hatte Angst vor dem Moment“, sagt sie. „Solange Carl in meinem Bauch war, lebte er und war bei mir. Die Geburt war ja auch so was wie der Abschied.“ Ihr Baby kam am 6. September 2006 zur Welt. Fröhlich, zu Hause. 2860 Gramm schwer und ein bisschen zerknautscht. Es lebte.

**Carl schiebt sich** ein großes Stück Salamipizza in den Mund. „Heute habe ich hausaufgabenfrei“, sagt er. „Du musst gar nichts machen?“ Isabelle Jordans holt das Mäppchen aus dem Schulranzen. Carl grinst. „Nö.“ Heute war Turnen. Sein Lieblingsfach. „Ich bin ein ziemlich guter Renner“, erzählt der Erstklässler. Lesen kann er auch schon. „Insgesamt drei Wörter“, sagt er. Lampe, Wolke und Hose. Später will er Star-Wars-Krieger werden. „Und wenn es die wirklich nicht gibt, dann eben SEK-Polizist.“

**Kurz nach seiner Geburt** wartete die Familie auf Carls Tod. Sie beobachteten, wie sich sein Brustkorb aufrichtete und wieder senkte, ob seine Beine und Fingerchen sich bewegten, und sie achteten auf seinen warmen Atem. „Wir wussten ja nicht, wie Sterben geht“, sagt Steffen Domalski. „Und wir wollten bei ihm sein, wenn es passiert“, sagt Isabelle Jordans. Aber es passierte nicht. Er überlebte die erste Stunde. Und die nächste. Er überlebte den Tag und die Nacht. „Da wusste ich, er wird das schaffen“, erzählt der Vater.

**Die Untersuchungen** im Krankenhaus einige Tage später ergaben: Carls Nieren arbeiteten, nicht viel, aber so, dass er die ersten Tage überleben konnte. Auch seine Lunge war ausreichend ausgebildet. Doch seine Blutwerte waren schlecht. „Vier Wochen noch, höchstens, wenn wir nichts tun“, sagten die Ärzte und überwiesen ihn in die Berliner Charité. Das Wort Organtransplantation fiel da zum ersten Mal, aber Carl war viel zu klein für eine solche



**Hoch hinaus:** Carl macht heute mühelos Luftsprünge

zu Hause zur Welt kommen, bei seinen Eltern, seiner Schwester Paula (heute 10) und der Hebamme. Er sollte sich geborgen und geliebt fühlen, auch wenn er das vielleicht nur einen Augenblick lang spüren würde. Bis dahin versuchte Isabelle Jordans die Schwangerschaft nicht so sehr an sich heranzulassen, nicht zu oft darüber nachzudenken, dass ihr Ba-

## ZU WENIGE SPENDER

**Die Unregelmäßigkeiten** bei der Organvergabe in manchen Kliniken führten dazu, dass die Spendenbereitschaft zurückging. Fakt ist aber auch: In Deutschland warten rund 12 000 Menschen auf ein neues Organ. Unter ihnen viele Kinder. Sie werden bevorzugt berücksichtigt, dennoch beträgt die Wartezeit für sie oft einige Jahre. 2011 erhielten hierzulande 189 Kinder unter 16 Jahren das Organ eines verstorbenen Menschen. Die meisten bekamen eine Leber oder eine Niere.

**Immer noch** gibt es zu wenige Spenderorgane. Seit dem 1. November 2012 fordern die Krankenkassen ihre Mitglieder per Brief auf, sich für oder gegen eine Organspende zu entscheiden. Die sogenannte Entscheidungslösung ist ein Teil des neuen Transplantationsgesetzes.

Einen Organspendeausschuss zum Ausdrücken gibt es auch im Internet: [www.baby-und-familie.de/Magazin](http://www.baby-und-familie.de/Magazin)

Operation. Er hätte dafür mindestens zehn Kilogramm wiegen müssen. Aber die Ärzte entschieden, ihn auf die Warteliste für ein Organ zu setzen. Er brauchte neue Nieren. Erhöhte Dringlichkeitsstufe. Denn trotz Medikamente und einer Magensonde wurde Carl immer schwächer. Als er elf Monate alt war, gab es keinen anderen Ausweg mehr als die Dialyse.

**Jede Nacht schlossen** Isabelle Jordans und Steffen Domalski ihren Sohn an die Geräte neben seinem Bett an. Die Bauchfelldialyse reinigte Carls Blut. Nachts pumpte die Maschine eine Zuckerlösung in die Bauchhöhle. Die Dialyse filterte die Stoffe aus seinem Blut heraus, die ihn sonst vergiftet hätten.

**„Wir haben manchmal** kein Auge zugemacht“, erzählt Isabelle Jordans. Ständig habe die Maschine in der Nacht Alarm gegeben. Auch tagsüber kam die Familie nicht zur Ruhe: Carl brauchte eine spezielle Ernährung, er erbrach oft. Dann waren da die ständigen Untersuchungen im Krankenhaus. Zwei Bauchfellentzündungen hatten ihn zusätzlich geschwächt.

**Wuuuumps. Carl springt** auf das Trampolin und zieht eine Grimasse. „Guck mal, ich mach den Hampelmann“, ruft er. Seine Haare fallen ihm ins Gesicht. Er rollt mit den Augen und streckt die Zunge heraus. „Sei nicht so frech, Carlchen“, ruft Steffen Domalski. Sein Blick trifft die Augen seiner Frau. Sie lächeln.

**Vier Jahre warten** Kinder durchschnittlich auf ein geeignetes Organ. Bei Carl kam der Anruf neun Monate nachdem ihn die Ärzte auf die Warteliste gesetzt hatten. „In dieser Nacht funktionierten wir nur noch. So schnell hatten wir ja gar nicht damit gerechnet“, sagt seine Mutter. Sie brachen die Bauchfelldialyse ab, weckten ihr Kind und fuhren morgens um fünf mit ihm ins Krankenhaus. Ein paar Stunden später lag Carl im OP. Neun Stunden brauchten die Ärzte, um die Nieren eines verstorbenen Kindes in seinen Bauch zu transplantieren.

**Zwei Tage Intensivstation**, vier Wochen Krankenhaus, unzählige Tabletten und Infusionen, die eine Abstoßungsreaktion verhindern sollten – doch Carl überstand diese erste Zeit gut. Dann kamen die

Komplikationen: Eine Woche nach seiner Entlassung diagnostizierten die Ärzte einen Nierenstau, die Harnleiter mussten noch einmal in die Blase eingesetzt werden.

**„Das erste Jahr** nach der Transplantation war für uns hart“, sagt Steffen Domalski. Immer wieder musste Carl ins Krankenhaus. Mehrere Lungenentzündungen, schwere Magen-Darm-Infekte und eine Blutvergiftung ließen die Familie nicht zur



W&B/Michael Hughes

**Große Schwester, kleiner Bruder: Paula sorgt sich auch heute noch oft um Carl**

Ruhe kommen. „Das Angsthaben hat nicht aufgehört“, erzählt Carls Schwester Paula. Durch die Krankheit ihres Bruders musste sie oft zurückstecken. In den letzten Jahren hatte meist Carl die Aufmerksamkeit. Paula sorgte sich viel um ihn. „Wenn er heute krank ist, fühlt es sich oft so an wie damals“, sagt sie.

**Carl zeigt auf** seinen Bauch. „Hier und hier ungefähr habe ich neue Nieren“, erklärt er. Was das genau

bedeutet, versteht er noch nicht. Heute geht es ihm gut, er hat kaum Einschränkungen. Zwar muss er Medikamente nehmen, die sein Immunsystem hemmen, damit die Nieren nicht abgestoßen werden, ansonsten aber ist er ein ganz normaler sechsjähriger Junge. Er spielt Fußball, rennt mit seinen Kumpels um die Wette und ärgert seine Schwester. Dass da mal irgendwas in seinem Körper nicht gesund war und dass er deshalb nun alle vier

Wochen zur Kontrolluntersuchung muss, weiß er. Aber dass seine Nieren von einem verstorbenen Kind kommen? Isabelle Jordans schüttelt den Kopf. „Das kann er nicht begreifen“, glaubt sie. Falls er fragt, wollen sie und ihr Mann es ihm erklären.

**Ein Jahr** nach der Transplantation, als es Carl endlich gut ging, schrieb Isabelle Jordans einen Brief. Zwei DIN-A4-Seiten lang, in kleiner Computerschrift. Sie wollte der Familie danken, die damals die Nieren ihres verstorbenen Kindes spendete. Der Brief war anonym, sie weiß nichts über den Spender. „Es war schwer“, sagt Carls Mutter, „unserer unendliche Dankbarkeit auszudrücken und gleichzeitig der Trauer dieser Familie gerecht zu werden.“

**Carls neue Nieren** wachsen mit. Wie lange sie allerdings in seinem Körper arbeiten werden, kann niemand genau sagen. Zehn Jahre, zwanzig vielleicht? Isabelle Jordans schluckt. „Irgendwann braucht er sicher ein neues Organ.“ Was das bedeutet, weiß sie. Es muss noch einmal kommen, das Glück.

Julia Schulters ■