

Von Angesicht zu Angesicht

Tom Weismann wurde mit einem schweren Herzfehler geboren und erkämpfte sich ein fröhliches Kinderleben

Das Wohnzimmerregal von Familie Weismann sieht aus wie Regale in Wohnungen kinderreicher Familie für gewöhnlich aussehen. Die unteren Bretter sind ausgeräumt, weiter oben stehen ganze Reihen von Kinderbüchern. Und viele Fotoalben. Doch bei Familie Weismann gibt es besonders viele Fotoalben. Vielleicht, weil es so viele kostbare Momente gab, die man festhalten wollte. Vielleicht erleben Stefanie Weismann und ihr Mann vieles bewusster als andere Eltern, weil sie ihren Sohn Tom fast verloren hätten.

Es gibt Bilder von Tommy, wie er zum ersten Mal auf seinen Beinchen steht, wie er Spaghetti mampft, auf dem Spielplatz mit triumphierendem Blick ganz oben auf der Rutsche sitzt, wie er sich an seinen älteren Bruder Till lehnt und wie er sich aus Spaß zwei Finger in die Nase steckt, um seine Eltern zum Lachen zu bringen. Es gibt aber auch Bilder, die zum Erbarmen sind. Ein kleines Menschlein, angestöpselt an Maschinen, die das Leben des erst weni-



Tom und seine Mutter Stefanie Weismann: Sechs Wochen nach der ersten Operation darf Tom nach Hause. Über einen kleinen Schlauch, der unter der Nase klebt, wird die Luft, die Tommy einatmet, mit Sauerstoff angereichert. Auf dem Bild ist Tom sieben Monate alt.

ge Tage alten Säuglings kontrollieren und regulieren. Überall Schläuche für Infusionen und Sauerstoff.

*

Tom wurde am 17. Oktober 2004 mit einem der schwersten angeborenen Herzfehler geboren: hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) heißt der Fachbegriff. Anatomisch bedeutet das: Weil die Herzklappen der linken Herzkammer fehlerhaft angelegt sind, konnte sich diese während der Embryonalphase nicht ausbilden. Die Aufgabe der linken Herzkammer ist es eigentlich, mit Sauerstoff aus der Lunge angereichertes Blut in den Organismus zu

TÜBINGEN. Tom war noch nicht einmal auf der Welt, als bei ihm ein sehr schwerer Herzfehler diagnostiziert wurde. Dass er heute ein fröhliches, neugieriges, trotziges Kinderleben führt, hat er vielen zu verdanken: seinen Eltern, die einen mutigen Weg wagten, dem Herz-Chirurgen Prof. Gerhard Ziemer der Tübinger Uni-Klinik, aber auch der kleinen Wiebke, die ebenfalls herzkrank ist, und der Selbsthilfegruppe Elhke.

pumpen. Kinder mit diesem Herzfehler sind nach der Geburt nicht lebensfähig – nicht ohne unmittelbare intensivmedizinische Versorgung und mindestens zwei extrem risikoreiche Operationen. Die erste davon wenige Tage nach der Geburt.

Stefanie Weismann kann die medizinischen Details hervorragend erklären. Sie und ihr Mann Malte sind selbst Ärzte. Vom Hypoplastischen Linksherzsyndrom hat Stefanie Weismann zum ersten Mal während ihres Studiums gehört, in einer Vorlesung des damaligen Chefs der Uni-Kinderklinik, Prof. Dietrich Nietham-

Kind auszutragen mit der Konsequenz der unüberschaubaren Risiken und Komplikationen der chirurgischen Behandlung? Oder die Geburt in Erwartung des Todes? „Ich sehnte mich nach nichts mehr als nach einem vierten Weg, der von den ersten dreien nichts weiß.“

Noch am Tag der Diagnose nahm Stefanie Weismann Kontakt zu Elhke auf. So nennt sich die Tübinger Selbsthilfegruppe von Eltern herzkranker Kinder. „Mir war klar,“ erzählt Malte Weismann, „ich musste ein Kind sehen. Ich musste ein Kind sehen, das mit diesem Herzfehler lebt.“ Wenige Tage später kam auf Vermittlung der Selbsthilfegruppe ein Kontakt zustande. Ein Tübinger Elternpaar, dessen Tochter Wiebke zwei Jahre zuvor mit derselben Diagnose geboren wurde, lud die Weismanns ein, sie zu besuchen.

Die Weismanns kauften als Geschenk für die Kleine Malstifte, verpackt in einer Klappschachtel aus Metall. Wiebke nahm die Schachtel entgegen und begann sofort, sie von allen Seiten zu untersuchen, hielt sie dann ihrer Mutter entgegen und fragte: „Mama, wie geht das auf?“ In diesem Moment, so erzählt Stefanie Weismann, als sie Wiebke sah, wie sie mit der Schachtel hantierte, wie sie haargenau die Frage stellte, die auch ihr ältester Sohn in diesem Moment gestellt hätte, da sei ihr klar geworden, dass ihr Kind eine Überlebenschance bekommen soll, wenn es will.

*

Auf den ersten Blick sieht man Tom nicht an, welche Krankheitsgeschichte er mit seinen zwei Jahren hinter sich hat. Er flitzt durch die Wohnung, schimpft seinen kleinen Bruder Tadeo und trotz, als er die Finger vom Computer lassen soll. Seine körperliche Entwicklung ist leicht verzögert, weil sein halbes Herz trotz zweier

Operationen keine hundertprozentige Leistung erbringen kann und weil sein Blut nicht vollständig mit Sauerstoff angereichert ist, wie bei einem Kind ohne Herzfehler. Geistig ist Tommi seinen Alterskollegen mindestens ebenbürtig.

Stefanie Weismann weiß, dass es auch anders hätte kommen können. „Das ist der Idealverlauf bei dieser Krankheit“, sagt sie. Sie ist glücklich darüber, weiß aber genau, dass sie sich nie in Sicherheit wiegen kann. Die ältesten lebenden Kinder, die mit Tommis Herzfehler zur Welt kamen, sind jetzt etwas über 20 Jahre alt. Die Operationstechnik, die Tommis Leben rettete, wurde 1981 von William Norwood entwickelt. Vor Komplikationen, auch tödlichen, ist Tommi aber auch in den kommenden Jahren nicht gefeit.

*

Kurz vor der Geburt wussten Stefanie Weismann und ihr Mann immer noch nicht, welchen Weg sie gehen sollen. „Wir kamen zu der Einsicht, dass wir Tom brauchen, von Angesicht zu Angesicht, um eine Entscheidung treffen zu können, die vor allem sein Leben, letztlich aber unser aller Leben prägen wird“, schrieb Weismann in einem Artikel, den die Deutsche Hebammenzeitschrift dieser Tage veröffentlichte. Offensichtlich war es Tommy, der auf eine Entscheidung drängte: Drei Wochen zu früh machte er sich auf den Weg in die Welt. Stefanie Weismann hatte sich entschieden, zur Geburt in die anthroposophische Filderklinik zu gehen. Dort rangen die Eltern um eine Entscheidung: Sollten sie ihr Neugeborenes der intensivmedizinische Betreuung der Tübinger Herzklinik übergeben und ihr Einverständnis zu den Operationen geben? Oder ihn in Frieden lassen – und gehen lassen?

*

An seinem achten Lebenstag wurde Tommy notgetauft. Auf den neunten Lebenstag wurde der Operationstermin festgesetzt. Die Operation gilt als extrem risikoreich und die Sterblichkeit liegt auch an erfahrenen Zentren bei 15 Prozent. Sieben Stunden lang operierte der Chef der Tübinger Herz-Chirurgie Prof. Gerhard Ziemer den kleinen Tom-



„Jeder Tag ist ein Geschenk“, sagt Stefanie Weismann über das Leben mit Tom.

my. Danach folgten bange Tage, in denen die Eltern an dessen Bettchen saßen, den kleinen versehrten, von Schläuchen und Geräten umgebenen Körper streichelten, ihrem Sohn Märchen vorlasen. Und hofften. Elf Tage nach der Operation schlug Tom die Augen auf.

*

Es gibt Tage, da hält es Stefanie Weismann nicht auf einem Kinderspielplatz aus. Da kann sie es nicht ertragen, lauter scheinbar gesunde Kinder zu sehen. Dann ist sie besonders froh, wenn sie sich mit anderen Eltern behinderter Kinder in einer Spielgruppe treffen kann, weil man dort so vieles nicht erklären muss. Es gab Tage, da waren alle am Rande der Erschöpfung. Es gab Rückschläge und schwere Wochen. Etwa als Tommi in den ersten Lebensmonaten nur noch schlecht gegessen, jede Mahlzeit erbrochen hat und immer schwächer wurde, während der ältere zweijährige Sohn sein Recht einforderte, in der Wohnung herumwuselte und sich immer wieder im sie-

ben Meter langen Sauerstoffschlauch und den Kabeln des EKG-Überwachungsmonitors verhedderte. Wenn man dann noch von seiner Krankenkasse, die man um eine Haushaltshilfe anfleht, zu hören bekommt, man sei offensichtlich nicht in der Lage, zwei Kinder zu versorgen, bringt einen das an die Grenzen seiner Belastbarkeit. „Was mich in den schwersten Momenten gehalten hat und noch heute durch Angst und Not trägt,“ so schreibt Weismann, „sind weise wahrhaftige Menschen, die sich und ihre Meinung zurücknehmen und sagen können: ‚Ich weiß auch nicht weiter. Aber ich bleibe da und helfe auszuhalten‘.“

*

Im Alter von sieben Monaten wird Tom ein zweites Mal operiert. Die Operation gelingt, Tom übersteht die Strapazen gut und entwickelt sich in der Folge prächtig. „Jeder Tag“, sagt Stefanie Weismann, „an dem er trotz und mir die Kissen um die Ohren wirft, ist eine Belohnung.“ Angelika Bachmann

Elhke feiert am Samstag

Die Elterninitiative Herzkranker Kinder (Elhke) feiert am Samstag, 12. Mai, ihren 20. Geburtstag und informiert an diesem Tag über ihre Arbeit. Vormittags gibt es im Hörsaal der Kinderklinik auf dem Schnarrenberg Fachvorträge, während im gegenüberliegenden Konferenzzentrum ein Kinderprogramm geboten wird. Nachmittags sorgen unter anderem Zauberer Jürgen Metzger, Tanzakrobat Sven Weller, Kabarettist Christof Altmann und Musiker Robert Lütke sowie die Klinikclowns für Unterhaltung. Das Programm und weitere Informationen über Elhke finden sich auch im Internet unter www.elhke.de.