



SWR2 Tandem - Manuskriptdienst

Eine Niere für Massimo

Vom Alltag mit einem Dialysekind

Autorin: Inge Braun

Redaktion: Tandem

Regie: Michael Utz

Sendung: Donnerstag, 19.01.12 um 10.05 Uhr in SWR2

Bitte beachten Sie:

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

Mitschnitte der Sendungen SWR2 Tandem auf CD können wir Ihnen zum größten Teil anbieten. In jedem Fall von den Vormittagssendungen. Bitte wenden Sie sich an den SWR Mitschnittdienst. Die CDs kosten derzeit 12,50 Euro pro Stück.

Bestellmöglichkeiten: 07221/929-2 6030.

Einfacher und kostenlos können Sie die Sendungen im Internet nachhören und als Podcast abonnieren:

SWR2 Tandem können Sie ab sofort auch als Live-Stream hören im SWR2 Webradio unter www.swr2.de oder als Podcast nachhören:

<http://www1.swr.de/podcast/xml/swr2/tandem.xml>

Kennen Sie schon das neue Serviceangebot des Kulturradios SWR2?

Mit der kostenlosen SWR2 Kulturkarte können Sie zu ermäßigten Eintrittspreisen Veranstaltungen des SWR2 und seiner vielen Kulturpartner im Sendegebiet besuchen.

Mit dem Infoheft SWR2 Kulturservice sind Sie stets über SWR2 und die zahlreichen Veranstaltungen im SWR2-Kulturpartner-Netz informiert.

Jetzt anmelden unter 07221/300 200 oder swr2.de

MANUSKRIFT

Erzählerin:

Die allabendliche Prozedur beginnt in einer halben Stunde. Dann wird Massimo an das Dialysegerät angeschlossen. Noch sitzt der Dreijährige am Esstisch, schnappt sich ein Stück Brot oder einen Bissen von einem Würstchen, versteckt seine Beute wie ein Hamster hinter der Backe bis ein Würgereiz ihn plagt und er alles wieder ausspuckt.

Atmo:

Dirk: Im Moment kriegt der Massimo eine Spritze nach der anderen gefüllt mit ... was ist denn hier drin jetzt ...

Christiane: (lacht) Obstgläschen

Dirk: So Babyobstgläschen... also so ein Babyobstgläschen, was man relativ gut pürrieren kann, was man durch eine Spritze und durch eine Sonde dann reinmachen kann ... (Massimo quengelt)

Christiane: Geht doch !

Dirk: Sag ich doch !

Erzählerin:

Massimo kann kauen und schlucken. Aber essen will er nicht. Alles hat für ihn wohl einen metallischen Geschmack. Sein Mund ist der Bauch. Routiniert wie ein Profi hantiert Dirk, sein Vater, mit Schlauch und Nahrungsspritze. Gerade zieht er die achte auf. Über eine Magensonde bekommt sein jüngster Sohn seine Mahlzeit sozusagen unter dem Tisch. Brei mit püriertem Obst oder Gemüse, dazu Hochkalorisches, eine Spezialnahrung wie Astronautenkost.

Atmo:

Dirk: Massi, du bist fertig. Kann ich deinen Bauch wieder haben?

- So packt sich Massi aus, will sich selber abschnibbeln, reißt dabei halb seine Peg aus dem Bauch -

Ja, du musst schon auf den Strich achten. Jetzt ziehen, ziehen Sie jetzt, ja: super. Machst du zu, den Knopf?

Erzählerin:

Dass Massimo das Essen verweigert, ist eine Folge seiner Erkrankung. Seit seiner Geburt leidet der Dreijährige an einer Niereninsuffizienz.

Das heißt, die zu kleinen Nieren schaffen es nicht, seinen Körper von Giftstoffen zu befreien. Als Säugling hatte Massimo eine Nasensonde, die er sich immer wieder rausgezogen hat, später dann eine Magensonde mit einem lästigen Schlauchfortsatz. Nun hat er einen kleinen verschließbaren Knopf in seinem Kinderbauch.

Atmo:

Dirk: Für die Kinder ist es eben ganz normal, das ist ihr Mund. Das Piercing gehört einfach dazu. Ich bin gespannt, wenn er das Ding nicht mehr hat. Dann kann er sich ein Bauchnabelpiercing machen lassen.

Massimo: Papi... (Tellergeklapper)

Dirk: Der Jüngste mit 'nem Bauchnabelpiercing oder so.

Massimo: Papi, Papo.

Erzählerin:

Von außen sieht die Öffnung durch die Bauchdecke in den Magen - mit der Sonde - ein bisschen so aus wie der Verschluss von einem Strand- oder Wasserball.

Christiane C.:

Ja, ja: das macht er mittlerweile auch alleine. Er macht da seine Sonde auf, er sondiert sich teilweise alleine (*lacht*). Das sieht dann immer ganz witzig aus. Da müssen wir immer dann ganz schön hinter her sein, dass das nicht eine allzu große Sauerei gibt oder so. Also das ist eine Normalität für ihn. Man hat uns gesagt, sobald er eine Spenderniere hat, fängt er an zu essen. Und ich denke, das wird für ihn ein wahnsinniger Verlust werden, wenn er seine Magensonde weg bekommt. Den Dialyseschlauch glaube ich nicht so sehr. Aber die Magensonde gehört schon ganz schön zu ihm, das ist seine.

Atmo:

Massimo: Papi...

Dirk: Darf ich nochmal deinen Bauch sehen, Mo? Darf ich nochmal deinen Bauch sehen. Guck mal, das hier ist im Endeffekt der Katheter hier, psst, den legen wir immer in die Windel, da macht er sich am günstigsten zum Festhalten...

Massimo: juchzt...

Dirk: ... von der Dialyse. Der steht da ein Schritt drunter... dann hat er...

Massimo: Pap...

Dirk: ja, ist ja okay, jetzt hast du einen kalten, nassen Bauch.

Massimo: Papo...

Erzählerin:

An der Dialyse ist Massimo, seit er anderthalb Jahre alt ist. Die Blutreinigung führen Christiane und Dirk selbst in ihrer kleinen Berliner Wohnung durch. Dabei liegt ihr Jüngster im großen Bett der Eltern, wo er auch mit ihnen zusammen schläft, da sie nachts immer in Alarmbereitschaft sein müssen.

Christiane C.:

Also wir schließen ihn über Nacht an. Das ganze Gerät wird jetzt zwölf Stunden laufen, wenn wir ihn angeschlossen haben. Aber davor müssen wir es erst mal bestücken, und zwar haben wir hier die Dialysebeutel (Knistern der Beutel) - das sind Zweikammerbeutel, weil man die Dialyseflüssigkeit erst kurz vor dem Gebrauch zusammen mischt.

Die ist also 24 Stunden haltbar, man kann es schon ein bisschen vorbereiten, aber nicht zu lange. (*Massimo brabbelt im Hintergrund*) Dann müssen wir die aufknacken (*Knistergeräusche*).

Erzählerin:

Die Bauchfelldialyse läuft über einen in die Bauchhöhle eingelegten Katheter. Der ist sozusagen die Lebensader von Massimo - solange bis er eine neue Niere bekommt. Längst dreht sich in der Familie alles nur noch darum. Beide Elternteile lassen sich gerade testen, ob sie als Spender in Frage kommen.

Atmo:

(Sprühgeräusche)... (Massimo krächzt und brabbelt im Hintergrund)

Christiane: ... und das muss alles sehr steril sein. Ich mach das also jetzt mit einem Desinfektionsmittel und darum ist das Antibiotikum aufgezogen. Er bekommt also jetzt ein Antibiotikum.

Christiane C.:

Mein Mann hat immer gesagt: also mit einem behinderten Kind kann er mal gar nicht. Und er wüsste dann nicht, ob er dann bei mir bleiben würde. Ja, nun haben wir ein Kind, was zu 100% schwerbeschädigt ist. Er zählt mit zu den Behinderten. Aber mein Mann meinte eigentlich eher eben geistig oder körperlich behindert. Also ja von der Bewegung her oder so. Ich denke mir mal, dass ich auch damit mehr Schwierigkeiten hätte als mit unserem mopsfidelten Kerlchen, was wie ein Verrückter durch die Gegend tobt. Aber im Großen und Ganzen haben wir uns damit eigentlich sehr arrangiert. Es ist eben so. Und die beiden Brüder sind ein Herz und eine Seele.

Atmo:

Christiane: Was ist denn Così?

Cosimo: Ich will auch mal das Buch?

Christiane: ... auch mal das Buch.

Dirk: Das hat aber gerade der Massimo.

Christiane: Du kleines, kleines Baby.

Massimo: Mo. Mo.

Christiane: Noch niemals hast du dieses Buch gehabt.

Dirk: Nur die ersten zwei Jahre deines Lebens hast du dieses Buch zerfleddert.

Christiane: Du armer Kerl du. Was soll ich jetzt davon halten Così?

Erzählerin:

Cosimo ist anderthalb Jahre älter als sein kranker Bruder. Schon früh musste er lernen, auf ihn Rücksicht zu nehmen. Bis er mal mit in die Klinik durfte, dachte Cosimo, seine Eltern gingen insgeheim - ohne ihn - mit Massimo bummeln. Als er dann zum ersten Mal beim Blutabnehmen dabei sein durfte, war der heimliche Ort entzaubert. Jetzt weint er schon mal für seinen kleinen Bruder mit. Massimo lässt die Prozeduren tapfer über sich ergehen, auch wenn es weh tut. Schreit "aua", wenn er zu sehr gepiesackt wird. Und springt in der nächsten Sekunde auf und tobt wie ein Berserker durch die Wohnung. Jagt Gurru hinterher - die türkische Lachtaube mit milchkafeebraunem Gefieder ist seit vielen Jahren festes Familienmitglied - oder spielt mit seinen Plüschpuppen Bob der Baumeister und Wendy. Manchmal streikt Massimo aber auch, haut um sich, beißt und boxt.

Atmo:

Massimo: Papo...

Dirk: Ja, ist ja okay, hast keine Lust oder was hier, willst du Bob sehen, ja...

(Massimo brabbelt)

Dirk: Schneeräumer Bob... spitzenmäßig... ja, die haben natürlich alle Namen, ganz wichtig...

Christiane: Mo und lies mal das Buch richtig rum? Mo ...

Dirk: und wer ist des? Wer ist des?

Massimo: genau...

Dirk: genau... und wen haben wir hier? (Massimo juchzt)

Dirk:... das Mädchen, das ist die Wendy (Massimo brabbelt)

Dirk: genau 32:02 Ja, wo noch... (Massimo gibt Laute von sich) und wo noch... ah, da ist die Katze wieder.

Massimo: da, da... Baby ...

Christiane C.:

Er ist ein totaler Kämpfer. Und ich denke mir mal, das kommt ihm einfach zu Gute. Er ignoriert eben einfach seine körperlichen Gebrechen, sage ich mal so, und er ist vielmehr daran interessiert, seine Umwelt zu entdecken und zu erleben und das ist für ihn einfach momentan viel wichtiger und er kämpft sich da eben einfach durch und ja: das ist eben einfach so.

Erzählerin:

Massimo ist ein Dezemberkind. 3.800 Gramm hat er gewogen, als er mit großen, dunklen Augen und dichtem Haar zur Welt kam.

Christiane C.:

War erst mal ganz normale super Geburt, ging auch ruckizicki, mit 1 1/2 Stunden war der junge Mann auf der Welt. Und hat mich auch gleich angepullert. Also es war erst mal überhaupt nichts Auffälliges, war alles dran, zehn Finger, zehn Zehchen und machte erst mal einen sehr gesunden Eindruck. Und dann fing es leider langsam an, dass Massimo es nicht geschafft hat, mir aus der Brust zu trinken. Teilweise nur 20 Milliliter oder so, was natürlich nicht unbedingt viel ist.

Erzählerin:

Immer noch sieht sich Christiane heulend vor ihrem Neugeborenen sitzen, der zunehmend schwächer wird. Sie erinnert sich an das Warten im Krankenhaus, die Ungewissheit. Dann die verschiedenen Diagnosen. Erst hieß es ein Harnwegsinfekt. Später die Nachricht: ein schlechtes Blutbild, ein erschreckend hoher Kreatininwert. An Heiligabend schließlich die Verlegung auf die kindernephrologische Station im Berliner Virchow Krankenhaus.

Christiane C.:

Und da hat man uns im Grunde genommen eröffnet, dass unser Kind also eine Niereninsuffizienz hat. Mit dem Wort konnte ich damals auch noch nicht viel anfangen. Es ist also so, dass die Nierenleistung einfach nicht ausreichend ist, und dass er erweiterte Nierenbecken hat und auch die Harnleiter erweitert sind. Und man hatte uns damals eigentlich schon gesagt, dass wir also mit dem Gedanken uns beschäftigen sollen, dass unser Kind auch irgendwann mal eine Transplantation braucht. Also ja, war ganz schön schlimm gewesen, also klar: man musste uns das sagen und 'ne Schönmalerei hätte die Sache ja nicht besser gemacht, aber es ist erst mal ein totaler Schock.

Dirk C.:

Dat haut einem dann schon die Beine weg. Auf jeden Fall.

Atmo:

Bauchfellanalyse einblenden: (Massimo weint)

Dirk: Mochen, zieh sie doch... zieh mal Socken aus... (Massimo weint)...

Dirk: Es ist alles okay, es ist alles okay... ja kick doch mal, bist ein Spinner ... ist deine erste Bauchfüllung, dann kommst du nochmal raus... ich hab grade schon gefüllt...

Christiane C.:

Wir haben dann ein paar ganz wunderbare Internetseiten gefunden, die uns in der ersten Zeit also sehr, sehr geholfen haben. Das waren die Nephrokids, nennen die sich. Wo die Kinder also selber Fernsehen machen, in ihrer Dialysezeit das alles planen. Wo eine Zeitung herausgegeben wird, also die sind da alle wahnsinnig engagiert. Und was mir dann ganz doll geholfen hat, war dass ich dann eben dieses Nephro TV - wie es sich dann nennt - reingeschaltet habe, und mir dort einen Bericht angeguckt habe, wo ein 10-jähriger Junge in einer Lässigkeit und in einer Normalität von seiner Krankheit gesprochen hat, wie das dann also alles gehandhabt wird. Er hat dann irgendwas von Peritonealdialyse erzählt, keine Ahnung, was das heißt. Aber er hat dann ein Gerät da erklärt und dass man dann mit Mundschutz das dann anschließt und trallala und das über Nacht läuft. Ja, heute weiß ich wovon er gesprochen hat. Das hat mir geholfen zu sehen, dass es irgendwo weitergeht.

Atmo:

Dirk: Ich machs ja, Massimo. Ich mache es. (Massimo weint) Massi, Papa macht ...

Christiane: Ja also, das Wichtigste bei diesem Anschließen ist im Grunde genommen, dass so gut wie man kann, eine Sterilität erhält (Massimo weint). Weil: wenn Keime in das Bauchfell reinkommen, dann passiert sehr schnell eine Bauchfellentzündung.

Dirk: Machst du die Tür zu.

Christiane: Nochmal die Tür ein bisschen zumachen. (Knistergeräusche)

Dirk: Das ist eine Verschlusskappe bei ihm am Bauch. (Sprühgeräusche)

Christiane: Jetzt wird ein bisschen desinfiziert.

Erzählerin:

Schmerzen, Schwindel, Übelkeit. In seinem kleinen Kinderleben musste Massimo schon vieles erleiden und erdulden. Dass man ihm Sonden legt, dass man ihm Katheter einsetzt, dass man ihm Spritzen gibt ...

Christiane C.:

Er kennt es einfach nicht anders. Und also sagen wir mal so, er hat natürlich auch seine rebellischen Phasen. Und er hat es also auch mal gemacht, dass er also abends ins Bett musste, weil wir ihn eben an seine Maschine anschließen wollten, und er wollte nicht. Und dann ist er eben aufgestanden, hat sich ganz entsetzlich in seinen Schlauch eingewickelt, hat dann bitterlich weinend vor dem Bett gestanden, konnte sich nicht mehr rücken und rühren, weil er damit wirklich vollkommen eingewickelt war. Das hat er sich dann aber sehr gut gemerkt, ja.

Atmo:

Christiane: Du kleiner Irrer Mo. Aus, Hilfe. (Massimo schreit) Du erwürgst mich. (Die Lachtaube gurr im Hintergrund)

Dirk C.:

Er spricht zwar noch nicht wirklich zwei Wort Sätze, aber er versteht ja alles. Er hat auch seine eigene Sprache, sage ich jetzt mal, er spricht ja nicht mit unserer Sprache, aber er hat eben für viele Sachen seine eigenen Wörter und benutzt dann lieber die, als dass er versucht dann unsere Wörter zu nehmen. Ist schon kompliziert, weil manchmal hat man dann eine Doppelbelegung und versteht ihn dann doch nicht wirklich und dann wird er natürlich sauer, dass man ihn nicht versteht.

Erzählerin:

Massimos Sprachentwicklung ist verzögert. Er geht zu einer Logopädin. Gerade kleinen Kindern drohen starke Beeinträchtigungen ihrer kognitiven und körperlichen Entwicklung, wenn sie nicht früh transplantiert werden.

Atmo:

Christiane: Und da gibt es einen sogenannten Organizer, hat ja auch alles immer ganz tolle Namen, da kann man das dann alles ranstecken und...

Dirk:... hast du gar nicht abgemacht, du Nasenbär...

Christiane: Nee, durft' ich ja nicht ... also Fenster müssen geschlossen sein, Tür muss geschlossen sein, keine Haustiere hier drinne, und jetzt wird eben versucht, so kurz wie möglich diesen Schlauch offen zu halten, weil: das ist ein direkter Zugang in seinen Bauchraum jetzt... und jetzt steckt der Papa das mit an, dann dreht er das einfach auf, steckt das um, also schließt sozusagen den Schlauch, der um Massimo rumgewickelt ist, an dieses System an, und das ist schon passiert, so schnell geht das. Und dann sagen wir hier Power...

Dirk: hier hat man jetzt mehrere Weichen drin in dem System...

Christiane: genau. So und nun fängt im Grunde genommen die Dialyse für diese Nacht an...

Erzählerin:

Inzwischen ist der kleine Patient drei Zentimeter gewachsen. Der Katheter, über den eine sterile Lösung in die Bauchhöhle eingeleitet wird, die dem Blut Giftstoffe und Wasser entzieht, sitzt nicht mehr exakt da, wo er sein sollte. Bei ungünstiger Lage schlägt das Gerät, das automatisch mehrere Wechsel der Dialyseflüssigkeit vornimmt, Alarm. Dann muss Christiane aufstehen und ihren Sohn drehen und wenden, damit die Schläuche wieder richtig liegen.

Christiane C.:

Also nächste Woche kommt er in die Operation, da bekommt er einen neuen Katheter. Aber es ist eben so, dass mittlerweile sein Katheterschlauch so verseucht ist, dass wir die Entzündung aus seinem Bauch eben nicht mehr rausbekommen. Und da macht man dann natürlich eher den Schnitt und sagt: "Raus damit und einen neuen rein." - Auch wenn wir vielleicht in zwei Monaten eine neue Niere haben. Das ist aber leider so, da können wir nichts dran ändern. Da müssen wir einfach durch. Aber vielleicht laufen dann auch die letzten zwei Monate von den Nächten her besser und wir können auch nochmal richtig Energie tanken für die Transplantation.

Dirk C.:

Man muss einfach die Sache abwägen. Man weiß ja es ist medizinisch so, dass man ja mit einer Niere leben kann. Man ist schon menschlich skeptisch. Der liebe Gott wird schon gewusst haben, warum du zwei Nieren hast. Aber die Ärzte sagen natürlich: Ja man kann mit einer Niere genauso 80, 90 werden. Ja das kann aber auch... man sieht das Leben anders. Man wird sich seiner Endlichkeit noch bewusster als vorher.

Erzählerin:

Massimo hat bereits acht chirurgische Eingriffe hinter sich. Die bevorstehende Transplantation wird mit vier bis sechs Stunden seine längste Operation werden. Wie die Untersuchungen ergeben haben, kommen sowohl seine Mutter als auch sein Vater als Spender in Frage. Christiane wurde noch nie in Narkose versetzt.

Und Dirk hat zwar eine Bandscheibenprothese. Aber die Verpflanzung seiner Niere wäre auch für ihn wie ein Sprung in eine unheimliche Tiefe.

Dirk C.:

Und wenn man erst mal im Fall ist, kann man nicht mehr zurück. Und dieses Gefühl hatte ich im Endeffekt dann so mehr oder weniger jetzt schon entwickelt. Die erste Vorbereitung war so, du gehst langsam die Stufen hoch auf den 10er Turm, stellst dich da oben hin, und jetzt brauchst du eigentlich nur noch den Schubs - und das ist dann im Endeffekt die Entnahme. Dann kann man ja denn auch nichts mehr weiter tun und denn wird das schon irgendwie laufen.

Christiane C.:

Also wir haben uns miteinander unterhalten, wer jetzt der Spender sein wird. Und wir haben uns dafür entschieden, dass mein Mann also dem Kleinen die Spende gibt. Weil kurioserweise mein Mann die kleineren Nieren hat und wir ihm einfach erst mal nicht meine großen Nieren antun wollen. Und das ist natürlich sagen wir mal, wieder eine Situation in unserer Familie, die sehr emotional ist. Man muss dann auch viel miteinander reden. Wenn man da aufhört miteinander zu reden, dann bleibt, denke ich mir mal, irgendeiner auf der Strecke.

Atmo:

Dirk: Und jetzt ist der Mo dran mit: La La La La La ... (Massimo spielt Mundharmonika und quakt: Papa) (die Lachtaube gurr)

Christiane: Papa ist der Beste ...

Cosimo: ich will noch mal singen: Papa ist der Stärkste ...

Erzählerin:

Christiane und Dirk sind schon lange Zeit ein Liebespaar. Vor zwanzig Jahren haben sie sich bei einem Rohrbruch kennengelernt. Dirk war in der Mannschaft bei einem Feuerwehreinsatz in der Firma, wo Christiane ihre Umschulung zur Siebdruckerin gemacht hat. Früher sind sie viel zusammen gereist. Beide sind begeisterte Camper, sie besitzen ein Faltboot, schrauben in ihrer Freizeit gerne in ihrer Garage an alten Renaults, sind Oldtimerfans und Motorradfahrer.

Christiane C.:

Und als ich nach der Geburt das erste Mal wieder aufs Motorrad gestiegen bin, das war für mich, ja da habe ich richtig geschrien. (*lacht*) Wer mich da in dem Moment auf der Straße gesehen hat, hat wahrscheinlich gedacht, die ist total irre. Aber das ist für mich ein ganz, ganz, ganz wichtiges Ventil.

Erzählerin:

Zuhause betreibt Christiane im Wohnzimmer eine kleine Design Firma. Mit einem chronisch kranken Kind würde sie vermutlich kein Betrieb mehr einstellen. Dirk arbeitet als Haushandwerker. Durch den Schlafmangel hat er dicke Ränder unter den Augen. In Gedanken spielt er alle möglichen Szenarien durch. Er hat zwar die Blutgruppe A, die gleiche wie Massimo. Aber was, wenn Massimos kleiner Kinderkörper seine zu große Niere abstößt? Immerhin wiegt er 84 Kilo. Dagegen ist sein jüngster Sohn ein Fliegengewicht von 14 Kilo bei einer Größe von 84 Zentimetern. Nein, man kann nicht in die Zukunft schauen. Auch Cosimo spürt die Aufregung vor der bevorstehenden Operation. Er quengelt öfters als sonst.

Atmo:

Christiane: Cosi, du weißt doch noch, was man im Körper so drinne hat. Was immer so bumm, bumm macht?

Cosimo: Ein Herz ...

Christiane: ... und das hat man in der Brust. Und da ist noch was, wenn man sich mal den Kopf an den Bauch hält. Dann gluckert es immer so. Weißt du noch, was das gewesen ist. Wo unser ganzes Essen reinkommt?

Cosimo: nein.

Christiane: ... das ist der Magen.

Cosimo: Magen ...

Christiane: Und dann gibt es da noch etwas, da sammelt sich unsere ganze Pippi? Weißt du das?

Cosimo: hmhm Das ist das, was beim Mo kaputt ist? (brüllt): Niere. Genau.

Christiane: Das sind die Nieren.

Cosimo: Die sind kaputt.

Christiane: Genau beim Massimo...

Christiane C.:

Also ich weiß, dass das ganz hart wird. Und ich hoffe so ein bisschen darauf, ich kann natürlich jetzt noch nicht wissen, wie ich dann wirklich reagiere. Aber das Schöne ist eben, wir sind hier in Berlin. Ich werde meinen großen Sohn bei mir behalten und ich werde versuchen, den Tag, wo die beiden unterm Messer liegen, dann irgendwie mit Cosimo zusammen zu verbringen. Weiß ich nicht, mit ihm in den Zoo gehen oder so. Vielleicht hat meine Mama auch noch Zeit. Und ja, dann hoffe ich natürlich auf jeden Fall, dass alles super schick läuft, dass ich meine beiden Männer auch wieder heile zurück bekomme. Den einen nur mit einer Niere, den anderen mit drei Nieren. Und selbst, wenn es nicht so ist, es wird sich dann auch irgendwie ein Weg zeigen wie es weiter geht. Es geht immer weiter.

Schwester Gerlind:

(Massimo schreit) Als unangenehm empfindet er, wo der Katheter aus der Haut austritt, da muss immer ein Verband drauf. Und wenn man da ran geht, das Pflaster abmachen und dergleichen, das mag er nicht. Wie gesagt, das mögen wir sicher auch nicht, wenn wir immerzu das Pflaster abgezupft kriegen, aber wenn das Pflaster an ist, dann ist er immer ganz friedlich. Dann macht er dann immer mit, naß und kalt und die Desinfektionslösung. Ja... wegwerfen ... *(Massimo mauzt)*

Erzählerin:

Noch vor der Transplantation wird das Dialysegerät in der Wohnsiedlung abtransportiert. Es hat Komplikationen gegeben. Jetzt muss die Blutwäsche von Massimo künftig viermal wöchentlich drei Stunden lang im Berliner Virchow Klinikum durchgeführt werden. Dort liegt Massimo in einem Gitterbett, schläft oder schaut sich Walt Disney Filme an, spielt mit seinen Fingerpuppen: dem Clown, dem Pferd, dem Schmetterling, dem Krokodil ...

Atmo:

Schwester Gerlind: Das Krokodil magst du ja überhaupt nicht, stimmt's?

(Massimo juchzt) Was? Jetzt wird's versteckt. Unter dem Bett. Ich hab jetzt das Pferd? *(Massimo lacht, kräht)...* Und das Krokodil? Das Krokodil.

Erzählerin:

... während ihm jetzt Blut entnommen wird, das über ein Schlauchsystem in einem Dialysegerät gereinigt und wieder seinem kleinen Körper zugeführt wird.

Schwester Gerlind:

Wenn er kommt, wird er an die Dialyse über den Katheter angeschlossen, da gibt es zwei Seiten, das nennt man Arterie und Vene und das läuft dann über eine Kapillare... an dieser Geschichte, die eigentliche Dialyse, das ist dieser Teil hier, und da findet der Austausch von den schlechten Blutwerten sozusagen, von der hohen Konzentration im Blut zur niederen in diese Kapillare und wird weggespült... das ist die eigentliche Dialyse, ja genau.

Erzählerin:

Zur Vorbereitung auf die Organtransplantation wird sein Vater für eine Woche stationär in die Berliner Charité aufgenommen. Völlig mitgenommen kommt er wieder zurück nach Hause.

Dirk C.:

Und bei diesen Untersuchungen ist mehr oder weniger, aber auch für mich verständlich rausgekommen, dass eigentlich die Niere von mir doch sehr groß in seinem Körper wäre. Die Niere würde aus dem Bauchraum schon ein gewisses Maß spannen und auch rausgucken. Und bei einem Zweieinhalbjährigen, der gerne Bobbycar fährt, ein kleiner Verrückter ist, Jubel, Trubel gerne macht, überall runterspringt und sich auch mal fallen lässt, nicht wirklich günstig. Weil: die sollte ja nun nicht gestoßen werden, stets und ständig und irgendwelche Beschädigungen von außen bekommen, weil das macht sich bestimmt nicht so gut. Und darum sind wir doch der Meinung, dass wir auf eine Kinderniere warten sollten.

Professor Querfeld:

Wir warten jetzt auf eine Niere und diese Niere sollte so eine Größe haben, die auch wirklich etwa zu dem Kind passt. Wenn man so kleine Patienten hat, ist man auf Spender angewiesen, die auch klein sind.

Erzählerin:

Professor Uwe Querfeld, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Nephrologie der Berliner Charité, Campus Virchow Klinikum.

Professor Querfeld:

Also, wir müssen entweder am besten eine Niere von einem Kind nehmen, das einen Unfall hatte, oder eine Niere von einem sehr kleinen Erwachsenen, da kann man eine Obergrenze angeben und dann versuchen, diese Niere zu transplantieren.

Christiane C.:

Also zum Beispiel ein potenzielles Spenderkind wäre ein Kind, was ertrinkt. Speziell im Winter, da hatten wir ja dieses Jahr auch wieder hier zwei kleine Kinder, die ins Eis eingebrochen sind, als sie mit der Kita unterwegs waren. Und das eine Kind hat es ja nicht geschafft. Ich weiß nicht mal, ob es ein Junge oder ein Mädchen war. Und dann sagte mein Mann dann zu mir: „Ist schon komisch, wenn man das jetzt hört, man sitzt ja wie auf Kohlen, ob man dann einen Anruf bekommt oder nicht.“

Dirk C.:

Es ist voll krass, wenn du dann im Endeffekt so'ne Überlegung hast: du wartest auf eine Kinderniere, du wartest, dass irgendjemandem was Schreckliches passiert, damit es deinem Kind gut geht. Es ist schon eine krasse Überlegung, aber es ist deine einzigste Chance, die du hast.

Erzählerin:

Massimo steht auf der Warteliste der Stiftung Eurotransplant im holländischen Leiden, die für die Zuteilung von Spenderorganen in sieben europäischen Ländern zuständig ist. Kinder müssen im Schnitt anderthalb bis zwei Jahre auf ein Spenderorgan warten.

Professor Querfeld ist zuversichtlich:

Professor Querfeld:

Er hat gute Chancen, eine gute Niere zu bekommen. Wir werden alles dafür tun, dass die gut passt und dass die natürlich gut operiert wird. Alles kann die Medizin nicht kontrollieren, das muss man klar sagen. Wir wissen nicht, es kann Komplikationen geben. Es gibt Sachen, die man einfach nicht vorher weiß. Aber wir trauen uns zu, das sehr erfolgreich durchzuführen, sonst würden wir das natürlich auch gar nicht machen. Wir wollen ja, dass der Patient auch im weitesten Sinne eine bessere Heilung erfährt. Und ich wäre optimistisch, wenn die Niere gut anspringt, dass sie dann sehr lange und sehr gut funktioniert.

Dirk C.:

Man muss immer bereit sein, ins Krankenhaus abgerufen zu werden, dass im Endeffekt die Transplantation passiert. Das heißt: das kann jetzt sein, sofort. Das kann in vierzehn Tagen sein. Das kann in einem halben Jahr sein. Man ist eigentlich immer auf Abruf.

Erzählerin:

Ein Leben im Wartezustand. Christiane und Dirk würden gerne mal wieder verreisen, wegfahren, abends ins Kino gehen. Aber was, wenn mitten in einer Filmszene zuhause das Telefon klingelt?

Atmo:

(Massimo kräht)

Schwester Gerlind: Na dann komm, dann messen wir schnell nochmal Blutdruck.

Christiane: Machen wir einmal Blutdruck messen?

Schwester Gerlind: ... die Mama vertreiben. Noch einmal Blutdruck messen, Moment. Ich bin immer etwas kürzer, ich muss das Gitter runtermachen. Darf ich bitten, darf ich bitten? Darf ich bitten? Aahh (Massimo blabbert)...

Schwester Gerlind: Nee komm, Massimo, jetzt müssen wir still halten. (Massimo weint)... Doch noch einmal, ganz schnell, komm. (Massimo kräht). Komm bitte, das Pferd guckt zu. Komm, jetzt messen wir beim Pferd Blutdruck. (Massimo: hm...lacht)

Erzählerin:

Ob Massimo ahnt, was auf ihn zukommen wird? Der Dreijährige lutscht an seinem Daumen und beobachtet das Mobile an der Decke mit den Fischen, die sich drehen. Gleich ist die Blutwäsche für heute beendet und der Fahrdienst wird ihn in die Kindertagesstätte bringen. Wie ein Kleiner, der groß und stark sein muss, wird

Massimo dann mit seinem Rucksack auf dem Rücken die Klinik verlassen. Wieder kommen muss er so lange bis er eine neue Niere hat.