

Das menschliche Gesicht der Medizin

Geschichten aus der Kinderherzchirurgie

Im Geschäftszimmer der Abteilung für Kinderherzchirurgie im Heidelberger Universitäts-Klinikum hängt an der Wand eine „Hall of Fame“ – die Fotos und Grußkarten ehemaliger Patienten. Tsvetomir Loukanov, der Chefarzt der Heidelberger Kinderherzchirurgie, hat seinen Patienten noch eine andere Ehre zuteilwerden lassen: Er hat ihre Geschichten in einem Buch zusammengefasst, mit dem er Familien mit Herzkindern Mut machen will.



„Wenn betroffene Eltern in unserem Buch lesen, wie es anderen Familien ergangen ist und wie sich die Probleme lösen ließen, kann es für sie vielleicht eine Beruhigung in schwerer Zeit sein.“

Herr Professor Loukanov, Sie erzählen in Ihrem kürzlich erschienenen Buch „Hand aufs Herz“ bewegendes Geschichten aus der Kinderherzmedizin. Haben Sie sich diese Geschichten nach zwanzig Jahren Berufsalltag „vom Herzen“ geschrieben?

Professor Dr. Tsvetomir Loukanov: Ja, ein bisschen ist das tatsächlich so. Es sind Geschichten von Patienten, die mich seit meiner Ausbildung zum Chirurgen begleitet haben. Als Arzt bekommt man die Geschichten von seinen Patienten geschenkt – man muss sie nur noch aufschreiben.

Wie kam es dazu?

Das Buch ist ein Gemeinschaftswerk. Als ich meine Erlebnisse meinen beiden Co-Autoren Christoph Jaschinski und Annette Tufts erzählte, kamen sie auf die Idee, die Geschichten in einem Buch festzuhalten, selbstverständlich anonymisiert, ein wenig abgewandelt und an vielen Stellen durch erklärende Informationen ergänzt.

Sie richten sich mit Ihrem Buch ausdrücklich an Patienten und ihre Familien. Welche Botschaft haben Sie für diesen speziellen Leserkreis?

Das Buch ist nicht autobiographisch angelegt. Im Mittelpunkt stehen einzig die Patienten und ihre Schicksale. Wir haben dafür zehn kurz gefasste Geschichten ausgewählt, mit denen wir exemplarisch das menschliche Gesicht der Medizin zeigen wollen. Dazu kommen noch Kapitel, in denen ich allgemein über die Kinderherzchirurgie schreibe und über schwierige Themen nachdenke, etwa über Fehler in der Medizin oder den Umgang mit dem Tod.

Wollen Sie mit dem Buch die Familien auch besser über medizinische Sachverhalte aufklären?

Auch das ist ein Ziel. Zumeist schlägt die Diagnose Herzfehler bei den jungen Familien ja ein wie ein Blitz aus heiterem Himmel. Wenn betroffene Eltern in unserem Buch lesen, wie es anderen Familien ergangen ist, und ihnen verständlich erklärt wird, auf welche Weise sich die Probleme lösen lassen, kann es für sie vielleicht eine Beruhigung in schwerer Zeit sein.

Sie schreiben eingangs in Ihrem Buch, Sie seien Arzt, Chirurg und Kinderherzchirurg. Ist das als Steigerung zu verstehen?

Und wie!

Ist die Kinderherzchirurgie so etwas wie die Krönung der Chirurgie?

Für mich schon.

Wie kamen Sie zur Kinderherzchirurgie?

Schon im Alter von sechs Jahren wollte ich nichts anderes als Chirurg werden. Später haben mich die Tagebücher eines Arztes aus der Pionierzeit der Kinderherzchirurgie fasziniert. Damals starben noch viele Kinder, und ich war beeindruckt davon, welche Entwicklung das Fach seither genommen hat. Meinen eigenen Weg dorthin empfinde ich tatsächlich als schrittweise Steigerung: Zunächst das Medizinstudium, dann die allgemeine Chirurgie auf einer Krebsstation im Onkologischen Zentrum Sofia, anschließend die Herzchirurgie und letztendlich – auch das noch in Bulgarien – die Kinderherzchirurgie. Nach 17 Jahren Ausbildung war ich 36 Jahre alt und an meinem Ziel angekommen. Dass ich das so schnell geschafft habe, habe ich auch meinen Mentoren zu verdanken. Für mich jedenfalls gibt es nach der Kinderherzchirurgie keine weitere Steigerung mehr.

Wie kamen Sie von Bulgarien nach Deutschland, wo Sie heute die Kinderherzchirurgie am UniversitätsKlinikum Heidelberg leiten?

Als Chirurg auf der Krebsstation in Sofia entwickelte ich Interesse an der Krebsforschung. Da es damals in Bulgarien kaum Geld für Forschungsarbeiten gab, habe ich mich international beworben. Professor Harald zur Hausen, der damalige Wissenschaftliche Vorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg und spätere Nobelpreisträger, wurde auf diese Weise auf mich aufmerksam und hat mich im Jahr 1998 als Gastwissenschaftler an das Zentrum geholt. Schon damals habe ich mein Herz an Heidelberg verloren. Im Jahr 2004 entschied ich mich dann, in Heidelberg als Kinderherzchirurg zu arbeiten.

Grob geschätzt haben Sie in den vergangenen zwanzig Jahren 3000 Kinder am Herzen operiert.

Bei uns in Heidelberg erfolgen rund 400 Operationen pro Jahr. Nicht alle Kinder habe ich selbst operiert, sondern bei der OP nur assistiert. Aber alles in allem habe ich in den letzten zwei Jahrzehnten rund 3000 Kinderherzen gesehen.

Gibt es so eine Art Geheimrezept für einen erfolgreichen Kinderherzchirurgen?

Ein Geheimrezept gibt es nicht, sehr wohl aber viele kleine und größere Fortschritte, die letztlich dazu geführt haben, dass heute die meisten Kinder, die mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kommen, erfolgreich behandelt werden können. Das ist nicht zwingend ein persönlicher Erfolg. Die Kinderherzchirurgie in Heidelberg etwa gibt es seit 50 Jahren – ich zähle hier zur vierten Generation. Die wahren Meister sind unsere Vorgänger, die operierten und dabei die Grenzen



Die kleine Anna kam mit einem seltenen, sehr komplizierten Herzfehler zur Welt. Zwei Operationen waren notwendig, um die Fehlbildungen des Herzens und der Gefäße zu korrigieren. Heute ist Anna zwei Jahre alt und es geht ihr gut. Die Eltern freuen sich, dass sich ihre Tochter jetzt entwickeln kann wie andere Kinder auch.

des Machbaren immer weiter ausdehnten. Hinzu kommen die Fortschritte in der Anästhesie und Intensivmedizin, die kritische Situationen immer seltener und beherrschbarer werden lassen.

Gibt es Dinge, die außerhalb der ärztlichen Kunst liegen?

Kinder besitzen große Selbstheilungskräfte. Diese Kräfte könnte man als übernatürlich, als Wille Gottes oder als Schicksal interpretieren. Als Ärzte dürfen wir jedoch nicht auf Übernatürliches hoffen, sondern müssen immer professionell arbeiten.

Welche wichtigste Eigenschaft sollte ein guter Kinderherzchirurg haben?

Es sollte wie ein Schachspieler stets ein paar Züge vorausdenken können. So lassen sich Komplikationen vermeiden.

Was sind die kritischsten Momente der Operation?

Das ist vor allem die Zeit, während der das Herz des Patienten stillsteht und die Herz-Lungen-Maschine die Funktion des Herzens übernimmt. Je kürzer diese Zeitspanne ist, desto besser ist es. Dann wird die absolute Konzentration der kompletten Mannschaft verlangt. Schließlich erfolgen jetzt die

Korrekturen, die die nächsten 50, 60 oder 70 Jahre halten sollten. Bei mir im OP herrscht währenddessen absolute Stille. Es ist eine Atmosphäre wie bei einer Andacht in der Kirche.

In Ihrem Buch vergleichen Sie die Rolle des Chirurgen mit dem eines Dirigenten.

Wie der Dirigent sein Orchester muss der Chirurg sein Team in den richtigen Takt und in die richtige Stimmung bringen. Am Operationstisch stehen in der Regel zehn bis zwölf Menschen, die Hand in Hand arbeiten, da muss auch untereinander alles passen.

Wie gehen Sie damit um, wenn Sie einen kleinen Patienten nach einem harten Überlebenskampf dennoch verlieren?

Das ist ein Drama für alle, auch für mich. Für die Eltern aber ist es ohne Frage das Schlimmste.

Das Sterberisiko hat in den vergangenen Jahren enorm abgenommen.

Unter den rund 400 Kindern, die wir jährlich hier in Heidelberg am Herzen operieren, sind nur vier bis fünf, die wir verlieren. Aber jedes verlorene Kind ist ein Kind zu viel. Als

Chirurg mache ich mir dann Vorwürfe und frage mich, wie es dazu kommen konnte und wie man es hätte verhindern können. Was mir in dieser Situation hilft, ist der Zuspruch der Eltern des verstorbenen Kindes – sie wissen, dass wir alles für ihr Kind getan haben.

Sie haben tagtäglich Anteil am Schicksal der oft noch sehr jungen Patienten. Gibt es etwas, dass Sie trotz aller Alltagsroutine noch immer besonders berührt?

Man sagt, als Chirurg müsse man eine Haut so dick wie die eines Elefanten haben. Das ist wirklich wichtig, weil jeden Tag neue Patienten kommen, und weil jeder dieser Patienten jeden Tag meine volle Aufmerksamkeit braucht, die von nichts anderem bestimmt werden darf als von der Sorge um den Patienten und den Überlegungen, wie man ihm helfen kann. Was mich trotz aller wissenschaftlichen und medizinischen Rationalität immer wieder berührt, ist das Bild morgens auf meinem Weg in den Operationsaal, wenn ich die Eltern sehe, die ihr neugeborenes Kind in die Hände von Fremden gegeben haben und jetzt alleine vor einem leeren Kinderwagen stehen. Diese Emotion hilft mir immer wieder aufs Neue, 100 Prozent meiner Fähigkeiten abzurufen.

Kommt es auch heute noch vor, dass Sie Eltern sagen müssen, ihr Kind nicht operieren zu können?

Das ist sehr selten, aber es passiert. Dann ergibt eine Operation keinen Sinn. Es wäre übertrieben zu sagen, dass wir alles wissen und alles können – aber mit fortschreitender Praxis fallen immer mehr Hürden. Selbst wenn ich nur die aller kleinste Chance sehe, versuche ich, einen Weg zu finden.

Ihr Arbeitsalltag gleicht oft einem Marathon.

Ja, wir operieren manchmal zehn oder zwölf Stunden lang, wir stehen dabei ständig auf einem Platz, müssen mit unseren Instrumenten in einem kleinen Bereich von weniger als zehn Quadratzentimetern arbeiten und diesen ununterbrochen mit den Augen fixieren. Der menschliche Körper ist für eine solche Arbeit eigentlich nicht gemacht. Da muss man sich körperlich fit halten. Mir gelingt das mit Radfahren und Tennisspielen. Ein Ausgleich ist mir auch das Schachspiel.

Welche Rolle spielt Ihrer Erfahrung nach die Familie des Patienten für eine erfolgreiche Behandlung?

Die Eltern sind unglaublich wichtig – für die Patienten, aber auch für mich als Operateur. Da gibt es die Eltern, die eine übergroße Angst um ihr Kind haben und zunächst nur schwarzsehen. Es gibt auch Eltern, die mich im Aufklärungsgespräch bei bedenklichen Passagen unterbrechen und sagen: „Hören Sie auf damit, mein Kind ist ein Kämpfer – es wird das

alles schaffen!“ Bei allzu ängstlichen Eltern bin ich vor der OP schon etwas angespannter. Für die kleinen Patienten und für mich sind die Gelassenheit der Eltern, ihr positives Denken, ihr Glauben und ihr Vertrauen extrem hilfreich.

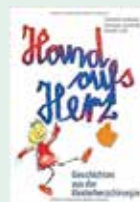
Was wünschen Sie persönlich betroffenen Familien und ihrem herzkranken Kind?

Mein größter Wunsch ist, dass ich den Herzfehler ihres Kindes mit einer einzigen Operation korrigieren kann und das Kind nie wieder in einen Operationsaal zurückkehren muss. Auf lange Frist wünsche ich den Betroffenen positives Denken und Vertrauen in die Ärzte – das ist das einzige Rezept, das ich meinen Patienten als Chirurg über die Jahre hinweg mitgeben kann. Mein dritter Wunsch gilt einer besseren Versorgung der sogenannten EMAH, den Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern, einer stetig größer werdenden Gruppe. Derzeit leben in Deutschland schätzungsweise 280 000 Menschen, die als Kind am Herzen operiert worden sind. Ihre Zahl wächst jährlich um circa 6000. Diese Gruppe braucht ihr Leben lang medizinische Betreuung und Beratung durch erfahrene EMAH-Spezialisten. Nur so lassen sich mögliche schwerwiegende Spätkomplikationen vermeiden. *Interview: Christiane Süßel*

„Hand aufs Herz“

Den Patientinnen und Patienten der Kinderherzchirurgie und ihren Familien ist das Buch „Hand aufs Herz“ gewidmet. Darin schildert Tsvetomir Loukanov, Chefarzt der Kinderherzchirurgie am UniversitätsKlinikum Heidelberg, Geschichten aus seinem beruflichen Alltag. Die Erzählungen beruhen auf wahren Begebenheiten und zeugen von Überlebenswillen und Verzweiflung, von Hoffnung und Trauer, von Erfolg und Misserfolg. Die Helden des Buches heißen Elena, Birgit und Vladimir – in Wahrheit heißen sie anders. Sie stehen exemplarisch für viele Patienten und deren Schicksale.

Das Buch zeigt die großen Erfolge der Kinderherzchirurgie, spart aber auch schwierige Themen wie ärztliche Fehler und Sterben nicht aus. Vor allem will es aufzeigen, dass Hochleistungsmedizin und Mitmenschlichkeit keine Gegensätze sind: Sie brauchen sich gegenseitig – und machen Geschichten wie die von Elena, Birgit und Vladimir erst möglich.



Tsvetomir Loukanov, Christoph Jaschinski, Annette Tuffs: Hand aufs Herz – Geschichten aus der Kinderherzchirurgie, Heidelberg 2017, 14,95 Euro. Das Buch kann online als Hardcover oder als E-Book bestellt werden, im Buchhandel unter Angabe der ISBN-Nummer 9 783744 815079.