

Transplantierten ginge es durch die lebenslange Einnahme der Immunsuppressiva so schlecht, dass es für sie ein wahres Martyrium sei, von dem dringend abzuraten sei. - So werden Transplantierte häufig dargestellt. Stimmt diese Darstellung?

Transplantierte wurden eingeladen, ihre eigenen Erfahrungen mit Transplantation auf einigen Seiten zu Papier zu bringen. Mit diesem Buch liegen nun 20 Berichte vor, die ein völlig anderes Bild abgeben. Ergebnisse aus einer Umfrage unter 203 Transplantierten unterstreichen ihre Aussagen. Nur etwa 5% der Transplantierten raten von einer Transplantation ab.

Ergreifende Berichte von 20 Transplantierten bestätigen, dass ihnen die Transplantation von Herz, Lunge, Leber oder Niere das Leben gerettet bzw. die Lebensqualität verbessert hat.

Dieses Buch ist eine Ergänzung zum zeitgleich erschienenen Buch „Leben - dank dem Spender. Ergebnisse aus Umfragen unter 203 Transplantierten“.

Klaus Schäfer, Pallottiner, war 15 Jahre Klinikseelsorger in Karlsruhe.

Euro 9,80



Dank dem Spender

Klaus Schäfer



Dank dem Spender

20 Transplantierte berichten

Klaus Schäfer



Die Bilder auf der Titelseite

Oben

Eine unbekannte Person starb in den Hirntod. Damit starb einer Familie eine Tochter bzw. ein Sohn. Vorhandenen Kindern starb ein Elternteil. Eheleuten starb der Partner bzw. die Partnerin. - Diese unbekannte Person stimmte der Organspende zu. Im Durchschnitt werden bei der Organentnahme 3,x Organe entnommen. Damit rettet ein Organspender durchschnittlich drei schwerkranken Patienten das Leben. Dies kommt in den unten abgebildeten Transplantierten zum Ausdruck. Keiner dieser drei würde heute noch leben, hätten sie nicht rechtzeitig das rettende Organ erhalten.

Links

Barbara Backer wurde am 26.6.2004 mit 43 Jahren nach 3 Fehlversuchen transplantiert. Ihr Zustand war öfter für eine Transplantation zu schlecht. Ihr Sohn Tobias war zu dieser Zeit 5,5 Jahre alt und stand kurz vor der Einschulung.

Ihre Erkrankung begann mit ca. 12 Jahre mit sehr heftigen Bauchschmerzen. Diese begleiteten ständig wiederkehrend ihr Leben. Leider wurde die Ursache erst mit 34 Jahren erkannt. Es war eine primär sklerosierende Cholangitis (PSC), d.h. chronische Entzündung der Gallenwege.

Nach 2,5 Jahren Wartezeit wurde sie buchstäblich in letzter Sekunde transplantiert. Ihre Überlebenszeit,war nach dem entnommenen Organ zu urteilen, sicher keine 2 Wochen.

Mitte

Peter Hellriegel hatte auch PSC. Bei ihm begann es 2001 im Alter von 36 Jahren. Er hatte bei Diagnosestellung zwei Töchter, 5 und 1 Jahr alt. 2005 entging er knapp dem Tod und konnte 2006 transplantiert werden. (siehe Bericht)

Rechts

Dana Vorrath kam mit 19 Jahren 1997 mit akutem Leberversagen in das Krankenhaus. Sie war zuvor nie ernsthaft krank, musste nun gleich auf die Intensivstation. Ihr Zustand war so kritisch, dass sie binnen 14 Tagen eine neue Leber hatte.

Inzwischen ist Dana Vorrath verheiratet und hat eine 2-jährige Tochter. Mit diesem Bild und ihrer Geschichte will sie den Eltern des Spenders bzw. der Spenderin zeigen, dass sie seit 2 Jahren Großeltern sind. Dies wäre ohne TX nicht möglich geworden. (siehe Bericht)

Klaus Schäfer

Dank dem Spender

20 Transplantierte berichten

Freebook

Regensburg 2019

Diese PDF-Datei darf unverändert kostenlos verbreitet werden.

Die nachfolgenden Angaben des gedruckten Buches dienen der Orientierung,
sollte jemand nach dieser Ausgabe suchen.

© Alle Rechte liegen bei den Autoren und dem Herausgeber: Klaus Schäfer

Karlsruhe 2014

Herstellung und Verlag: Books on Demand GmbH, Norderstedt

ISBN 9783734741463

0 Vorspann

0.1 Inhaltsverzeichnis

0 Vorspann.....	3
0.1 Inhaltsverzeichnis.....	3
0.2 Empfehlenswerte Literatur.....	5
0.3 Abkürzungen.....	6
0.4 Zielgruppe.....	7
1 Allgemeines.....	8
1.1 Schematischer Ablauf der TX in Deutschland.....	8
1.2 Kritiker und Gegner.....	10
1.3 Wichtige Stationen der TX.....	12
1.3.1 Die Warteliste.....	12
1.3.2 Der Hirntod.....	13
1.3.3 Die Zuteilung der Organe.....	14
1.3.4 Die Organentnahme.....	16
1.3.5 Die TX.....	17
1.3.6 Das Leben als Transplantiertes	17
1.4 Zum Buch selbst.....	18
1.4.1 Die Transplantierten.....	18
1.4.2 Der Inhalt der Berichte.....	18
1.4.3 Kritiker der TX.....	18
1.5 Spende, Geschenk, Transplantation.....	23
2 Berichte der Transplantierten.....	24
2.1 Niere.....	24
2.1.1 Margreth Cobalt.....	24

2.1.2 Christine Barth (Niere und Pankreas).....	30
2.1.3 Claus Pohnitzer	38
2.1.4 Katrin Schmalenberg (Ingrid Hirte).....	46
2.1.5 Orthia Barke.....	54
2.1.6 Johannes Schmid.....	66
2.1.7 Beat Gottschalck.....	72
2.1.8 Vera Peitzmeier – 3x Niere.....	77
2.2 Leber.....	85
2.2.1 Marile Höhn.....	85
2.2.2 Dana Vorrath	92
2.2.3 Peter Hellriegel	94
2.3 Lunge.....	103
2.3.1 Richard Osterzeit.....	103
2.3.2 Claudia Krogul	115
2.3.3 Friedhelm Walter - „Fredy“.....	128
2.3.4 Josef.....	139
2.4 Herz.....	144
2.4.1 Maximilian Probst	144
2.4.2 Claudia K.....	149
2.4.3 Ulf Ederer	159
2.4.4 Similde Doldi	164
2.4.5 Peter Hager	176
2.4.6 Gerd Wagner	191
3 Sonstiges.....	202
3.1 Grundwissen.....	202
3.1.1 Statistik.....	202

3.1.2 Alternativen zur Organspende.....	205
3.2 Ergebnisse der Umfrage.....	206
3.2.1 Patienten auf der Warteliste.....	206
3.2.2 Die Online-Umfrage.....	214
3.2.3 Fazit.....	218
3.3 Halb- und Unwahrheiten.....	219
3.4 Kritiker unter die Lupe genommen.....	221
3.5 Adressen.....	223
3.5.1 Deutschland.....	223
3.5.2 Österreich.....	224
3.5.3 Schweiz.....	224

0.2 Empfehlenswerte Literatur

Klaus Schäfer: Hirntod. Regensburg 2014.

Klaus Schäfer: Leben - dank dem Spender.

Ergebnisse aus Umfragen unter 203 Transplantierten. Karlsruhe
2014.

www.organspende-wiki.de

0.3 Abkürzungen

BÄK	Bundesärztekammer
D/A/CH	Deutschland, Österreich und die Schweiz
DSO	Deutsche Stiftung Organtransplantation
EEG	Elektroenzephalogramm (Darstellung der Gehirnströme)
ET	Eurotransplant (Vermittelt die Organe in 8 Ländern Europas)
OS	Organspende
TPG	Transplantationsgesetz
TX	(Organ-)Transplantation
TXZ	Transplantationszentrum

0.4 Zielgruppe

Dieses Buch wurde für eine Reihe von Personen geschrieben. Sie setzen sich aus denen zusammen, die sich mit der Organtransplantation konkret beschäftigen, aber auch aus den Menschen, die sich damit beschäftigen sollten:

- **Schwerkranke**
können sich ein Bild davon machen, was und wie es andere Patienten vor Ihnen bei der Transplantation erlebt haben.
- **Transplantierte**
können nachlesen, wie es anderen Transplantierten ergangen ist.
- **Hinterbliebene der Organspender**
können sich darüber informieren, wie Organspender durch die Freigabe ihrer Organe für die Transplantation schwerkranken Menschen das Leben gerettet bzw. deren Lebensqualität verbessert haben.
- **Kritiker und Gegner der Organtransplantation**
können an diesen Berichten – alle freiwillig, nicht aussortiert – nachlesen, ob ihre Kritiken noch haltbar sind.
- **BürgerInnen im deutschen Sprachraum**
können für ihre persönliche Entscheidung, ob sie im Falle ihres Todes ihre Organe für die Transplantation zur Verfügung stellen, sich aus 1. Hand über die Empfängerseite informieren.

Damit ist dieses Buch für wirklich jeden gedacht, der das 16. Lebensjahr vollendet hat. Denn in Deutschland wird man seit 2013 von seinen Krankenkassen alle paar Jahre gefragt, wie man denn zur Organspende steht. Diese persönliche Entscheidung soll man auf einem Organspendeausweis dokumentieren.

1 Allgemeines

1.1 Schematischer Ablauf der TX in Deutschland

Wichtig: Das primäre Ziel der Ärzte ist, dem vor ihnen liegenden Patienten das Leben zu retten und die Gesundheit wieder herzustellen. Erst wenn der Hirntod festgestellt ist, kommen die schwer kranken Menschen in den Blick, die auf ein Organ warten.

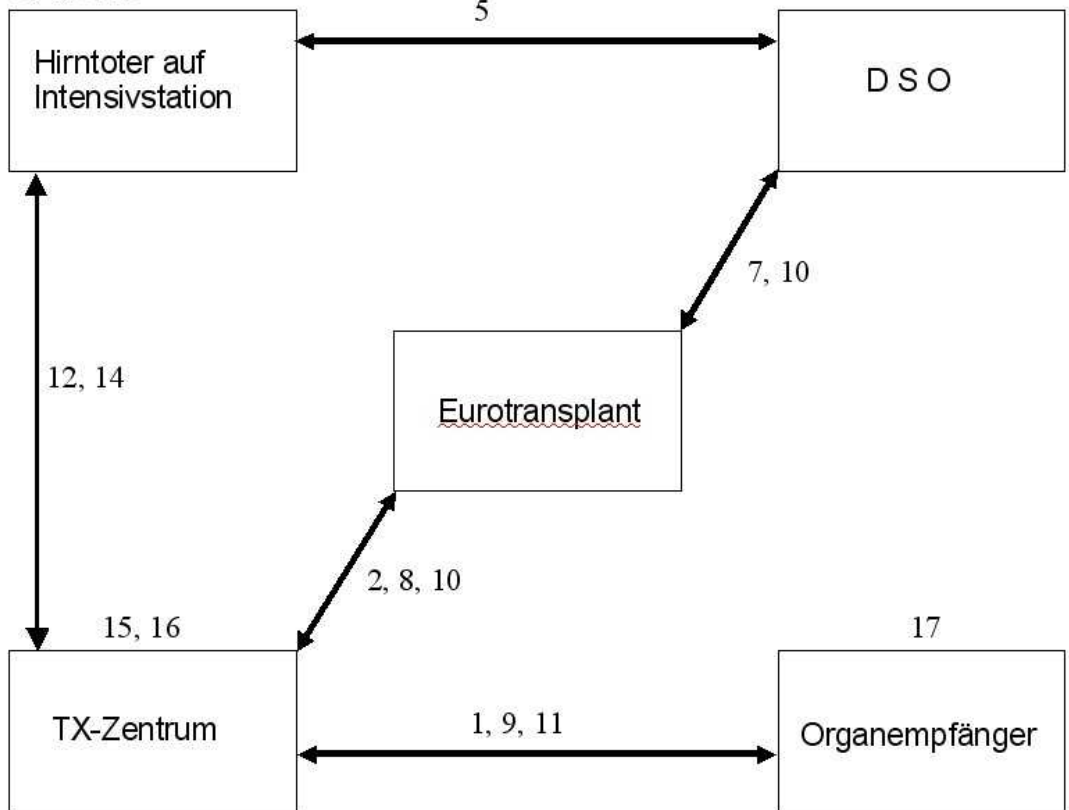
TX beginnt nicht erst bei der Feststellung des Hirntodes, sondern mit der Registrierung der schwer kranken Menschen. Dies erfolgt meist Jahre vor dem Tod des jeweiligen Organspenders. Somit ergibt sich als schematischer Ablauf der TX:

1. Die schwerkranken Menschen lassen sich in einem TXZ registrieren.
2. Die TXZ geben die für eine TX notwendigen Daten an ET weiter.
3. Auf der Intensivstation einer Klinik wird der Hirntod eines Patienten festgestellt
4. Eine Einwilligung zur OS liegt vor.
5. Die Klinik informiert die DSO.
6. Ärzte der DSO untersuchen den Hirntoten.
7. Ärzte der DSO melden die zu transplantierenden Organe mit den med. Daten an ET.
8. ET informiert nach den Vorgaben der BÄK für die Organvergabe die TXZ, dass für deren Patienten ein passendes Organ vorliegt.
9. Die TXZ halten tel. Rücksprache mit dem Kranken und entscheiden schließlich.
10. ET weist entsprechend den Vorgaben der BÄK die Organe zu.
11. Die Patienten werden in ihre TXZ gebracht und auf die TX vorbereitet.
12. Ärzte der TXZ reisen in die Klinik des Hirntoten zur Organentnahme.
13. Dem Hirntoten werden die freigegebenen Organe entnommen.
14. Die DSO organisiert den Transport der Organe zu den TXZ.
15. In den TXZ werden die Organe den Patienten transplantiert.
16. Die Patienten werden auf Medikamente eingestellt und gehen in die Reha.
17. Die Patienten kehren zu ihren Familien und ihr Leben zurück.

Im Jahre 2010 wurden die Schritte 3 bis 13 in rund 80% der Organentnahmen innerhalb 18 Stunden erledigt, in 35% innerhalb von 12 Stunden. Dies ist ein deutliches Zeugnis für die gute Koordination und klare Absprache der Abläufe bei der TX.

Die Schritte 13 bis 15 müssen in wenigen Stunden abgeschlossen sein, damit das zu transplantierende Organ nicht an Qualität leidet: Herz 5 Stunden, Lunge 7 Stunden, Leber 12 Stunden und Niere 24 Stunden.

3, 4, 6, 13



Mit ET als alleinige Vermittlungsstelle der Organe ist in allen ET-Ländern Organhandel unmöglich.¹ Entsprechend der Vorgaben der einzelnen ET-Ländern²

1 Eine im Jahre 2012 ausgestrahlte Reportage zeigte auf, dass in Rumänien Menschen Geld für ihre gespendeten Nieren erhielten. Rumänien ist zwar ein EU-Land, aber kein ET-Land.

2 So ist es z.B. in Belgien möglich, Organe von einem Menschen zu transplantieren, der in einen von Ärzten assistierten Suizid stirbt. Ein solches an ET gemeldetes Organ darf in Deutschland nicht vermittelt werden, weil die Richtlinien der BÄK für die Zuteilung der Organe eine solche OS ablehnt. ET weist diese Organe anderen ET-Ländern zu, die diese Klausel nicht haben.

werden in den ET-Ländern Organe über ET nicht gehandelt, sondern zugeteilt.

Niemand kann in Deutschland an ET vorbei ein Organ transplantieren. Damit ist Organhandel in Deutschland völlig ausgeschlossen. Kein in Deutschland entnommenes Organ gelangt in den Organhandel. Kein im weltweiten Organhandel angebotenes Organ kommt in einem der ET-Länder zum Einsatz. TX läuft in den ET-Ländern alleinig über ET.

1.2 Kritiker und Gegner

In Deutschland gibt es eine kleine, aber hochaktive Gruppe von Kritikern und Gegnern der TX. Die meisten ihrer Argumente richten sich gegen den Hirntod.

Diese Kritiker und Gegner sollen in diesem Buch auch mit zum Wort kommen. Soweit im Buch nicht unmittelbar darauf Stellung gegen diese Aussagen gemacht wurde, sind Sie - die Leser - eingeladen, sich selbst eine Meinung hierzu zu bilden.

Kritik an sich ist nicht schlecht, so lange sie sachlich vorgebracht wird. Bei einigen Kritikern lässt die Wortwahl sehr zu wünschen übrig. Hierzu einige Kostproben, wie Hirntote und Organspender mitunter bezeichnet werden:

Regina Breul: „Das Ebenbild Gottes wird zum Ersatzteillager degradiert.“

Alexander Kissler: „Erst 1968 wurde der Hirntod als Tod des ganzen Menschen festgeschrieben. Seitdem gibt es jene lebenden Leichen, jene untoten Toten, derer die Medizin bedarf.“

Walter Ramm: „Um mehr Organe und frischere Organe zu bekommen, könnte die sog. 'Ethikkommission der Bundesärztekammer' entscheiden, zum 'Teilhirtod' oder zum 'Persönlichkeitstod' überzugehen, um, wie bereits diskutiert wird, die jährlich ca. 40.000 Wachkomapatienten für tot zu erklären.“

Renate Greinert: „Wir steuern auf die recyclebare Gesellschaft zu. Wir müssen endlich eigene Maßstäbe entwickeln und begründen, wenn wir nicht eines Tages in einer Welt leben wollen, in der Menschen zu Ersatzteillagern werden und die Medizin eine Reparaturwerkstatt ist.“

Klaus-Peter Jörns: „Da ist das 'Organ-Recycling' schon in Sicht.“

Gerhard Wisnewski: „Jeder Spender ist potenzielles Schlachtvieh.“

Einige der Kritiker und Gegner scheuen selbst vor derartigen verbalen Entgleisungen nicht zurück:

Richard Fuchs: „Im 30sten Jubiläumsjahr der ersten Herzverpflanzung wurde mit der Verabschiedung des Transplantationsgesetzes am 25. Juni 1997 ein dreißigjähriger Krieg zu Gunsten der Transplantationsmedizin entschieden.“

Renate Greinert: „Wir befinden uns durch die Transplantationsmedizin im modernen Kannibalismus. Der Mensch reißt seinem Gegenüber nicht mehr selber das Herz aus der Brust und verspeist es zur eigenen Kraftgewinnung, nein, in der heutigen Zeit legt sich der Mensch auf einen Operationstisch, schließt die Augen und lässt einverleiben.“

Werner Hanne: „Aber die antrainierte menschliche Passivität geht im Falle der Organtransplantation sogar so weit, sich neues Leben einverleiben zu lassen, wofür bereits der Begriff 'postzivilisatorischer³ Kannibalismus' gebildet wurde, der auch gleichzeitig aussagt, dass der menschliche Körper als Rohstoffquelle anzusehen ist.“

Andere Kritiker und Gegner tun sich mit unmöglichen Wortspielereien hervor:

Andreas Kirchmair „Mittels wissenschaftlicher Unwahrheiten, juristischer Verrenkungen und theologischer Doppelbödigkeiten soll rücksichtslos immer mehr Nachschub für die wachsende Organnachfrage generiert werden: Die Medizin hat neue, willkürlich interpretierbare Todesdefinitionen erfunden, die Politik erhebt das Überlassen der eigenen Organe an Fremde zur 'Bürgerpflicht' und die Kirchen übernehmen das Marketing und verkaufen diesen grausamen Vorgang als 'Akt der Nächstenliebe'.“

Andreas Kirchmair: „Bei einem Todesurteil gibt es in unserem Rechtssystem die Möglichkeit der Berufung, bei der Hirntod-Diagnose nicht.“

Werner Bartens:⁴ „Es gibt keinen Lebertod und keinen Ellenbogentod.“

Marcus Knaup: „Niemand spreche beim Nierenversagen vom Nierentod.“

Aaron Rosenbaum: „Man setzte in Umlauf, daß es Halbtote, Dreivierteltote oder Viervierteltote gebe. Dann erfand man einen neuen Tod. Man nannte ihn 'Hirntod'.“

3 postzivilisatorischer: post- = nach. Postzivilisatorischer Kannibalismus besagt als Ausdruck somit, dass eine Gesellschaft, welche Organe transplantiert, die Zivilisation offenbar hinter sich gelassen hat. (Anmerkung des Verfassers)

4 Werner Bartens ist gelernter Arzt, wechselte dann zum Zeitungsredakteur und Buchautor (u.a. „Das Ärztehasserbuch“).

M. O. Bruker zur Hirntoddefinition: „Auf diese Weise wurde durch die Gesetzgebung ein Freispruch für alle 'Handlanger' dieses 'Mordgeschäfts' erreicht.“

An Kostproben wie diesen wird deutlich, dass TX unschwer ohne die Kritiker und Gegner betrachtet werden kann. Es ist wichtig, ihre Halb- und Unwahrheiten aufzudecken und zu entlarven. Nur so kann eine wahre Aufklärung der Gesellschaft erfolgen.

Papst Benedikt XVI. beendete seine Rede am 7.11.2008 an die Teilnehmer des internationalen Kongresses zum Thema „Ein Geschenk für das Leben. Überlegungen zur Organspende“, veranstaltet von der Päpstlichen Akademie für das Leben, zurecht mit den Worten:

Eine Transplantationsmedizin, die einer Ethik der Gabe entspricht, erfordert seitens aller das Bemühen, jede mögliche Anstrengung in der Bildung und Information zu unternehmen, um die Gewissen immer mehr hinsichtlich einer Problematik zu sensibilisieren, von der das Leben so vieler Personen direkt betroffen ist. Es wird daher notwendig sein, Vorurteile und Missverständnisse zu beseitigen, Misstrauen und Ängste zu zerstreuen, um sie durch Gewissheiten und Garantien zu ersetzen und in allen ein zunehmend sich weiter ausbreitendes Bewusstsein des großen Geschenks des Lebens zuzulassen.

Möge in diesem Sinne das vorliegende Buch mit dazu beitragen, dass Vorurteile und Misstrauen beseitigt, Misstrauen und Ängste zerstreut und diese durch Gewissheit und Garantien ersetzt werden.

1.3 Wichtige Stationen der TX

1.3.1 Die Warteliste

Am Anfang jeder TX steht nicht der Hirntote, sondern der schwer kranke Mensch, dem die Medizin auf anderem Weg nicht mehr helfen kann. Dies ist die Grundvoraussetzung, dass man auf die Warteliste für ein neues Organ kommt. Für diesen schwerkranken Menschen wird der ganze Aufwand mit der TX betrieben, mit dem Ziel, dessen Leben zu retten bzw. dessen Lebensqualität zu verbessern.

Kritische Aufklärung über Organtransplantation e.V.: „Die Werbung verspricht ein zweites Leben, eine zweite Chance, verschweigt aber, dass viele Patienten mit einem fremden Organ schlechter und kürzer leben.“⁵

Aussagen wie diese sind bei Kritikern häufig anzutreffen. - Um aufzuzeigen, wie es den Transplantierten wirklich geht und wie sie ihr Leben nach der TX sehen, sollen sie in diesem Buch selbst zu Wort kommen. Hierbei wurde keine Selektion

5 <http://www.initiative-ka0.de/ka0-organspende-die-verschwiegene-seite-2011.pdf> (29.10.14)

vorgenommen. Alle bis Oktober 2014 eingegangenen Berichte sind hier veröffentlicht.

Die Bundesärztekammer (BÄK) erstellt die Richtlinie, in welchem Gesundheitsfenster ein Patient sein muss, damit er auf die Warteliste für eine TX kommt. Er muss ein Mindestmaß an Krankheit aufweisen, damit er überhaupt auf die Warteliste gelangt. Er darf aber nicht so sterbend krank sein, dass damit der Erfolg der TX gefährdet ist. In diesem Fall wird er von der Warteliste genommen. Für die Ausführung dieser Richtlinien sind die Transplantationszentren (TXZ) zuständig.

1.3.2 Der Hirntod

Der Hirntod wird in Deutschland von einigen wenigen Menschen sehr heftig kritisiert. Dabei zitieren sie häufig Ärzte aus den USA.

Evangelische Frauen in Deutschland (EFiD): „Auf die zunehmenden, auch medizinisch-naturwissenschaftlich begründeten Zweifel an der Gleichsetzung von Hirntod und Tod eines Menschen hat das us-amerikanische Pendant zum deutschen Ethikrat (the president's council on bioethics) bereits 2008 mit dem Vorschlag reagiert im Falle der Organexplantation die dead-donor-rule aufzugeben und von einem justified killing einer gerechtfertigten Tötung auszugehen.“

Werner Hanne: „Mit unterschiedlicher Gewichtung wird immer wieder behauptet, dass Hirntote u.U. noch Schmerzen wahrnehmen könnten oder gar 'noch voll schmerzempfindlich sind'.“

In den USA, Großbritannien und Polen ist der Hirntod als Hirnstammtod definiert. Im Hirnstamm ist unser Atemzentrum. Mit dem Tod des Hirnstamms ist unsere Eigenatmung dauerhaft ausgefallen. Oft ist dabei auch Großhirn und Kleinhirn abgestorben, aber nicht immer. Damit gibt es in diesen Ländern Hirntote, bei denen Reste des Großhirns noch funktionieren. An ihnen ist z.B. ein EEG ableitbar.⁶ Sie können noch Schmerzen wahrnehmen. Daher wird in diesen Ländern diese Definition von Hirntod auch von Ärzten kritisiert. - Weitere Informationen über den Hirntod sind nachzulesen im Jahre 2014 erschienene Buch „Hirntod“

In Deutschland, Österreich und der Schweiz (D/A/CH)⁷ ist der Hirntod definiert als der Ausfall von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm. Damit ist Bewusstsein⁸ und

6 In Deutschland, Österreich und der Schweiz (D/A/CH) würden solche „Hirntote“, an denen ein EEG abgeleitet werden kann, komatöse Patienten. In D/A/CH darf an einem Hirntoten kein EEG abgeleitet werden können.

7 Benannt nach den Autokennzeichen dieser Länder.

8 Es ist kein Erinnern, kein Denken, kein Träumen, ... möglich.

Wahrnehmung⁹ erloschen.¹⁰ Diese Hirntote können keine Schmerzen empfinden.

Wichtig: Keiner der Organspender starb in den Hirntod, damit er seine Organe spenden konnte. - Alle Organspender starben ungewollt und durch Zufall in den Hirntod. Daher war es möglich, dass sie ihre Organe spenden konnten. Es ist ausdrücklicher Wunsch der Organspender bzw. der Hinterbliebenen, dass im Falle seines Hirntodes die Organe gespendet werden. Daher darf man sie als großes Geschenk dankbar annehmen, ohne schlechtem Gewissen.

1.3.3 Die Zuteilung der Organe

Auch über den Ablauf der Zuteilung der Organe gibt es irrige Annahmen:

Mike Adams „Es gibt noch einen schmutzigen kleinen Trick, den die Organtransplantations-Industrie Ihnen niemals verraten wird: Die Organe, die anderen Patienten eingesetzt werden, sind oft schwer geschädigt oder mit Krankheiten infiziert.

EFiD: "Es gibt aus Sicht der Evangelischen Frauen in Deutschland zunehmend Zweifel, ob die Regelung, die Vermittlung der Spendeorgane in diesem Verbund über die Stiftung Eurotransplant zu organisieren, auf Dauer tragfähig ist. ... Eine konkrete Frage, die sich hier stellt, ist zum Beispiel, gegen wen eine Patientin oder ein Patient in Deutschland klagen könnte, die oder der nicht auf die Warteliste für eine bestimmtes Organ aufgenommen wird, über die eine private Stiftung in den Niederlanden entschieden hat."

Manfred Balkenohl: Eine OP-Schwester „teilte mit, dass ein Patient auf Organe eines 'Hirntoten' gewartet habe. Die Transplantation habe noch nicht stattfinden können, weil eine Infektion bei dem aufnahmebereiten Patienten aufgetreten sei. Man habe also warten müssen. In dieser Zwischenzeit nun sei der 'Hirntote' erwacht. Er lebe heute gesund im Ort X., Name und Anschrift des ehemals 'Hirntoten' wurden öffentlich mitgeteilt.“

Ist der Hirntod festgestellt und liegt die Zustimmung zur OS vor, werden die Organe auf ihren Gesundheitszustand überprüft. Es wird damit auch der Erfolg der TX gesichert. Nur die guten Organe werden an Eurotransplant (ET) in den Niederlanden gemeldet.

Die BÄK erstellt die Richtlinie für die Zuweisung der Organe (Allokation). Für jedes

9 Hirntote nehmen nichts bewusst wahr, selbst den „Schmerz“ der Organentnahme nicht. Sie besitzen nur noch spinale (vom Rückenmark ausgehende) Reflexe.

10 „Erlöschen“ im Sinne von zu Asche verbranntem Papier. Dies lässt sich nicht wieder anzünden. Ebenso wenig kann keinem Hirntoten das Gehirn reanimiert werden, selbst in 1000 Jahren nicht, denn die Gehirnzellen sind abgestorben.

Organ gibt es eigene Parameter, für die es entsprechende Punkte gibt. Hinzu kommen noch Punkte, u.a. für Wartezeit und Dringlichkeit. Wenn ein Organ für eine TX zur Verfügung steht, wird es dem Patienten mit der höchsten Punktzahl angeboten. Diese Arbeit übernimmt für Deutschland, Österreich und weiteren Ländern ET. Dort berechnet ein Computer anhand der eingegebenen Werte die Punktzahl für alle auf der Warteliste stehenden Patienten und gibt verschlüsselt den Patienten mit der höchsten Punktzahl aus. Nur das TXZ weiß zu diesem Zeitpunkt, wer dieser Patient ist.

Das TXZ ruft beim Patienten an, ob er gesund und für die TX bereit sei. Lehnt er das Angebot des Organs aus irgend einem Grunde ab, wird dies an ET gemeldet. Das Organ wird dann dem Patienten mit der nächsthöheren Punktzahl angeboten.

Nimmt der Patient das Organ an, wird er sofort in das TXZ gebeten, ggf. auch mit Rettungswagen hingefahren und dort auf die TX vorbereitet. - Nimmt der Patient das Organ nicht an, wird dies an ET zurückgemeldet. ET bietet darauf hin das Organ dem Patienten mit der nächsthöheren Punktzahl an. - Es wird wegen Krankheit eines Patienten keine Organentnahme verschoben.

1.3.4 Die Organentnahme

Wenn alle transplantierbaren Organe zugewiesen wurden, kann mit der Organentnahme begonnen werden. Die Zeiten zwischen Feststellung des Hirntods und Beginn der Organentnahme betrug im Jahre 2012: Bei 27,5% innerhalb 12 Stunden, bei 42,6% in 12-18 Stunden, bei 15,4% in 18-24 Stunden und bei 14,5% in mehr als 24 Stunden.

Werner Hanne: "Bis zur Organentnahmen, können Tage oder sogar Wochen vergehen, in denen der Organspender auf der Intensivstation liegt."

Werner Hanne: "Möglich ist beim Einschnitt in den Körper auch ein Blutdruck-, Herzfrequenz- und Adrenalinanstieg, was bei normalen Operationen als eindeutiger Hinweis auf Streß und Schmerz gewertet wird."

Norbert Knobloch: „Da ein Schmerz-Empfinden nicht mit letzter Sicherheit ausgeschlossen werden kann, ist in der Schweiz bei der Organ-Entnahme eine Vollnarkose des 'Toten' gesetzlich vorgeschrieben...!“

Marcus Knaup: „Ich will es Euch ganz deutlich sagen: Es werden lebende Menschen ausgeschlachtet wie eine Weihnachtsgans.“

Die Organentnahme erfolgt wie bei einer anderen großen Operation am Oberkörper. In der Schweiz ist eine Vollnarkose vorgeschrieben, nicht wegen evtl. Schmerzen, sondern um spinale (vom Rückenmark ausgehende) Zuckungen zu vermeiden und eine Verletzung des Organs bei der Organentnahme zu verhindern.¹¹ Der gelegentliche Anstieg von Puls und Adrenalin erfolgt über das Rückenmark und die Nebenniere. Dies hat nichts mit Schmerzempfinden zu tun.

Es werden nur die benötigten und freigegebenen¹² Organe entnommen. Anschließend wird der Organspender wieder ordentlich zugenäht und „in würdigem Zustand zur Bestattung übergeben“. (§ 6 TPG) Die Hinterbliebenen haben das Recht, den Organspender nach der Organentnahme nochmals zu sehen. (§ 6 TPG)

11 Dies benennen die entsprechenden Schweizer Papiere ausdrücklich. So heißt es in einer von der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI) herausgegebenen Schrift: „Es wird empfohlen eine Narkose einzuleiten um spinalen Reflexen und Muskelkontraktionen vorzubeugen.“ Auch die Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW) brachte Schriften mit gleichem Inhalt heraus.

In Deutschland und Österreich ist der Anästhesist frei in der Verabreichung der Narkotika, um den Organspender für die Organentnahme sicher ruhig zu stellen.

12 Jeder Organspender kann verfügen, dass bestimmte Organe und/oder Körperteile von der Organ- bzw. Gewebespende ausgenommen sind. Man wird sich daran halten.

1.3.5 Die TX

Die entnommenen Organe werden wegen der Ischämiezeit auf schnellsten Weg in die TXZ gebracht, wo der Patient bereits auf die TX vorbereitet wird. Die Ischämiezeit gibt an, wie lange trotz Kühlung in Eiswasser ein Organ noch transplantierbar ist. Bei längeren Zeiten nimmt das Organ durch die fehlende Durchblutung so großen Schaden, dass der Erfolg der TX gefährdet ist.¹³

Ischämiezeiten

Herz	ca. 5 h
Lunge	ca. 7 h
Pankreas	ca. 10 h
Leber	ca. 12 h
Nieren	ca. 24 h

(Quelle: DSO)

Im TZX wird dem Patienten das kranke Organ entnommen und das des Organspenders eingesetzt. Nur bei der Niere kommt die transplantierte Niere meist als 3. Niere zu den beiden anderen Nieren hinzu. Bei Herz-TX wird in bestimmten Ausnahmefällen das transplantierte Herz zum schwachen Herzen hinzugenommen (Doppelherz). In den nächsten Tagen wird der Transplantierte auf die Immunsuppressiva eingestellt. Diese Medikamente, die er bis an sein Lebensende nehmen muss, verhindern die Abstoßung des Organs.¹⁴

1.3.6 Das Leben als Transplantierter

Nach der Entlassung nach Hause kann der Transplantierte meist an sein früheres Leben anschließen. Bei Krankheiten und Einschränkungen seit der Kindheit können die Patienten erstmals aufleben. Nahezu alle Transplantierte haben nach der TX eine bessere Lebensqualität als zuvor, wenngleich sie die Immunsuppressiva einnehmen müssen, die ihr Immunsystem herabsetzt. Für viele Transplantierte bedeutet die TX ein Weiterleben. Ohne TX wären sie gestorben.

Werner Hanne: „Bei korrekter Analyse wäre heute leicht zu erkennen, dass die Organtransplantation nichts bewirkt ... und die Betroffenen zu Krüppel macht, denn diese sind für den Rest des Lebens hochgradig krebgefährdet und müssen ohne Immunsystem leben.“

Werner Hanne: "Die mit der Transplantationsmedizin befassten Stellen geben keine Statistiken zu den Überlebensraten von Organempfängern heraus."

¹³ Anhand der Ischämiezeit wird auch deutlich, dass der Organhandel nicht so ablaufen kann, dass irgendwo auf der Welt Organe entnommen werden und diese dann auf dem Schwarzmarkt angeboten werden. Bereits bei der Organentnahme muss der Organempfänger feststehen, ansonsten ist das Organ für eine TX unbrauchbar.

¹⁴ Durch den HLA-Typ (HLA = Human Leukozyten Antigen = nahe dem genetischen Fingerabdruck, ist auch bei der Stammzellenspende wichtig) erkennt der Körper, ob das Organ zum eigenen Körper gehört. Nur eineiige Zwillinge, Drillinge, ... haben den gleichen HLA-Typ und benötigen im Falle einer Organtransplantation untereinander keine Immunsuppressivas. Die Abstoßung eines Organs bedeutet eine sofortige TX oder den baldigen Tod des Patienten.

1.4 Zum Buch selbst

1.4.1 Die Transplantierten

Sommer 2012 wurden die deutschen Selbsthilfegruppen der Transplantierten mit der Bitte angeschrieben, die Mitglieder darüber zu informieren, dass für einen Sammelband über TX AutorInnen gesucht werden, die ihre Erfahrungen als Transplantierte auf 3 bis 10 DIN-A4-Seiten niederschreiben. Bis Ende August haben sich 15 Personen gemeldet. Davon wollten zwei Mütter den Bericht stellvertretend für ihr Herz-transplantiertes Kind schreiben. Es waren 9 Berichte mit Nieren-TX, 3 mit Leber-TX, 1 mit Lungen-TX.

Der Sammelband sollte jedoch mind. 3 Berichte für jedes Organ enthalten. Daher wurden Ende August die Selbsthilfegruppen der Transplantierten von Österreich und der deutschsprachigen Schweiz mit der gleichen Bitte angeschrieben.

Im November 2014 erfolgte die Schlussredaktion. Alle bis dahin eingegangenen Berichte wurden in das Buch aufgenommen. Es wurde keine Auswahl getroffen (lediglich deutscher Sprachraum). Somit geben die Berichte einen gewissen Querschnitt durch die Transplantationen wieder.

1.4.2 Der Inhalt der Berichte

Die meisten Berichte sind wahre Erfolgsgeschichten. Allen hier zu Wort gekommenen Transplantierten ging es nach der TX besser als zuvor. Auch die Transplantierten, die mehrere Transplantationen erlebten, sind dankbar um diese Möglichkeit der TX.

Vielen Transplantierten wurde durch die TX vom drohenden Tode gerettet. Sie leben mit großer Dankbarkeit ihr Leben. Dieses kommt in den Berichten deutlich zum Ausdruck.

In den eingegangenen Berichten ist nichts von dem enthalten, was die Kritiker der TX verbreiten. TX ist zwar nicht die ideale Lösung für schwerstkranke Menschen, aber sie ist die beste Lösung, die die Medizin derzeit und auch für die nächsten Jahrzehnte¹⁵ zu bieten hat. In keinem der eingegangenen Berichte wurde die TX als Fehlentscheidung angesehen. Sie alle sind froh, dass sie dank der TX weiterleben dürfen.

15 Andere Wege wie geklonte oder künstliche Organe stehen derzeit noch in den Kinderschuhen. Sie sind erst in einigen Jahrzehnten einsatzklar.

1.4.3 Kritiker der TX

Kritiker und Gegner der TX tun so, als hätten sie Mitleid mit den schwer kranken Menschen. Sie geben in Hinblick auf die Kranken verschiedene Gründe an, warum keine TX erfolgen solle. In dem Buch „Pro und Contra zur Organspende“, Band 2, „Über 555 Irrtümer richtiggestellt“ wurden auch diese Argumente zusammengefasst. Hieraus ein kleiner Auszug ohne die dazugehörigen Richtigstellungen. Damit haben Sie die Möglichkeit, anhand dieses Buches die Richtigkeit dieser Aussagen selbst zu überprüfen.

Arbeitskreis Christen und Bioethik: „Wie vielen der potentiellen Organempfänger machen die Ärzte die trügerische Hoffnung, mit einem Spenderorgan könnten sie weiterleben, wo ärztliche Heilkunst eigentlich am Ende ist?“

Walter Ramm verweist auf eine Herztransplantierte Frau (41): „Erst hinterher erklärten ihr die Ärzte, dass fast 50 % aller Herzoperierten postoperative Psychosen durchmachen, Wahn- und Schreckensvisionen. Eine psychologische Betreuung ist obligatorisch!“

Werner Hanne: „Eine Befragung hat ergeben, dass 34% der Menschen mit einem fremden Organ sich vorher ein 'Spenderwetter' gewünscht hatten (Nebel, Glatteis, Urlaubszeit, Verkehrsstaus). Nun können Schuldgefühle gegenüber dem Spender entstehen, dessen Tod man sich herbeigesehnt, ihm gar das Organ gestohlen oder zu dessen Tötung direkt beigetragen hat.“

Bernhard Wagner: „Nicht zu vergessen die psychischen Belastungen und Erkrankungen (Gewissenskonflikt über den 'Raub' beim unfreiwilligen Spender), die sich zeitlebens beim Transplantierten einstellen können.“

Werner Bartens: „Die Nierenambulanzen sind voll von Transplantierten, die dann Abstoßungen haben, die ihr Leben lang sie Zytostatika in hoher Dosis nehmen müssen. Die haben Infektionen, die haben Pilze, da gibt es viele, die auch ein sehr großes Leid haben, das muss man sagen.“

Joseph Schumacher: „Zudem wird der Transplantierte niemals wieder ein normales Leben führen können wie ein Gesunder. Die bleibende ärztliche Betreuung nach der Organtransplantation ist zeitaufwändig und kostspielig und aufs Äußerste belastend für den Transplantierten. Das sind pragmatische Überlegungen, aber sie untermauern doch auch die Gültigkeit der prinzipiellen Überlegungen.“

Walter Ramm: „Der Organempfänger ist häufig ein chronisch Kranker, dessen Leben durch die Krankheit stark eingeschränkt oder bedroht ist. Doch auch nach einer erfolgreichen Organtransplantation wird er nie mehr ein ganz normales Leben führen können.“

Joseph Schumacher: „Zudem kann von einer Wiederherstellung der Gesundheit bei den Transplantierten durchweg nicht die Rede sein.“

Ingrid Stempel: „Organempfänger bleiben lebenslänglich krank! Den Bürgern wird suggeriert, dass Organempfänger nach der Transplantation gesund sind. In den öffentlichen Diskussionen werden nur die wenigen Patienten mit positiven Transplantationsverläufen vorgestellt. Verschwiegen werden die Folgeprobleme nach einer Transplantation und die zahlreichen Nebenwirkungen durch die hohe Medikamenteneinnahme.“

Renate Greinert: „Mit einem unsichtbaren Band 'ein Leben lang' an einen Transplantationsmediziner gekettet zu sein, macht unfrei, abhängig, erschreckt mich. Die vielen Nebenwirkungen, die auftreten durch die Einnahme von Medikamenten, die die noch funktionierenden Organe des Körper schädigen, lehne ich ab.“

Joseph Schumacher: „Zudem werden durch die Transplantation in der Regel nur wenige Lebensjahre erkaufte. Da drängt sich die Frage auf, in welchem Verhältnis hier der Erfolg zu dem Einsatz steht und wie weit der Aufwand hier gerechtfertigt ist.“

Werner Hanne: „Das fremde Organ bringt zudem niemals eine Heilung, lediglich eine Lebensverlängerung, die zwischen wenigen Monaten und einigen Jahren liegen kann.“

Renate Greinert: „Manch Transplantierte stirbt qualvoll an Infektionen, gegen die sich sein Körper nicht wehren darf, um das transplantierte Organ nicht abzustößen.“

Werner Hanne: OS hätte „noch einen gewissen Sinn, wenn wenigstens dem Organempfänger tatsächlich geholfen wäre. Doch auch das trifft nicht zu.“

Werner Hanne: „Wenn sie dann hinterher von Ärzten erfahren, dass nun ein schlechtes Leben mit ständiger Todesangst wegen Abstoßung und Infektion beginnt, mit lebenslanger Einnahme von nebenwirkungsreichen Medikamenten, dann müssen sie feststellen, dass man diesem Martyrium keinen Menschen aussetzen darf.“

Bei der Nennung der Namen wurde bewusst der Titel zur Person weggelassen. An dieser Stelle sei jedoch erwähnt, dass einige dieser Personen einen Dokortitel der Medizin haben, einer sogar Professor ist. - Es ist beschämend, wie angeblich gebildete Menschen mit nichtigen Argumenten die TX schlechtreden.

Die Liste solcher Zitate ließe sich noch lange fortsetzen. Der Inhalt ist immer wieder gleiche:

- Die Ärzte würden verschweigen, was für ein Martyrium die Transplantierten durchmachen würden.
- Die Transplantierten würden mit den Nebenwirkungen der Immunsuppressiva ihre Gesundheit ruinieren.
- Die Transplantierten würden seelisch schwer darunter leiden, dass ein Mensch erst sterben musste, damit sie weiterleben können.
- TX ist daher unverantwortlich und sollte abgeschafft werden.

Die Kritiker produzieren mit ihren Halb- und Unwahrheiten ein Zerrbild der TX. Statt sich aus den vorhandenen Quellen und Stellen zu informieren, stellen sie Fragen oder rufen zu Diskussionen auf. Die Hardliner der Kritiker sind in einem selbstgemachten System gefangen, das alle Kennzeichen einer Verschwörungstheorie aufweist.

Kritiker tragen wesentlich zu den seelischen Leiden der Transplantierten bei. Ihre Aussagen, dass Lebende bei der Organentnahme sterben, dass sie bei der Organentnahme grässliche Schmerzen zu erleiden hätten und dass die Entnahmeärzte Mörder¹⁶ seien, wecken Vorstellungen vom getöteten Menschen und verschärfen schwach vorhandene. - Worte wie „Sie müssen alle wissen: Sie müssen erst mal sterben, ehe Sie Organe spenden können.“ (Renate Greinert)¹⁷ sind sachlich korrekt, erwecken jedoch einen völlig falschen Eindruck:

16 Am 18.5.2012 stellte eine „Initiative gegen Mordärzte“ beim Landgericht Berlin eine Strafanzeige gegen die BÄK und die DSO "wegen Mordes und Bildung einer kriminellen Vereinigung". Dort wurde die Anklage unter dem Aktenzeichen 234 Js 208/12 behandelt. Google brachte 18 Internetseiten mit "Initiative gegen Mordärzte", doch ohne Informationen zu den Personen. Zum Aktenzeichen 234 Js 208/12 brachte Google vier Internetseiten, doch auch diese ohne weitere Informationen zu den Personen. Die Strafanzeige selbst steht im Internet unter folgender Adresse, doch auch dort kein Hinweis auf die Personen (Stand 28.11.2013):

www.spkpfh.de/Strafanzeige_wegen_Mordes_gegen_Bundesaerztekammer_DSO.pdf

Von der Staatsanwaltschaft Berlin wurde mit Schreiben vom 27.11.2014 mitgeteilt, „dass hiesiges Ermittlungsverfahren am 29.05.2012 gemäß § 170 Absatz 2 der Strafprozessordnung eingestellt wurde.

Auskünfte zur Person des Anzeigerstatters oder weiterer Personen in diesem Zusammenhang werden versagt, da insofern kein berechtigtes Interesse an der Übermittlung erkennbar ist“

Es ist seltsam, dass Gerog Meinecke in seinem im Jahr 2013 erschienen Buch zwar auf diese am 18.5.2012 eingereichte Klageschrift verweist, es aber verschweigt, dass das Verfahren bereits am 29.5.2012 (d.h. bereits 11 Tage später) eingestellt wurde. Es ist unklar, was Georg Meinecke damit bezwecken wollte, im Jahre 2013 auf diese inzwischen zurückgewiesene Klageschrift zu verweisen.

Daneben gibt es noch eine Reihe von Hardliner der Kritiker, die den Vorgang der Organentnahme als Tötung oder Mord bezeichnen und/oder die Ärzte als Mörder.

17 ZDF-Sendung „Organspende – Oder: Wann ist ein Mensch tot?“ am 5.10.2011.

Kein Organspender stirbt, **damit** er seine Organe spenden kann.
Alle Hirntote können ihre Organe spenden,
weil sie in den Hirntod gestorben sind.

Damit sind es die Kritiker, die das wecken und schüren, was sie dann als Folge kritisieren. Sie sind die Verursacher dessen, was sie an den Pranger stellen.

Besonders beim Thema Hirntod wird es deutlich, welche fatale Folgen die unter die Menschen gestreuten Halb- und Unwahrheiten auslösen. Daher gilt es zu überlegen, ob gegen die Verbreitung dieser Halb- und Unwahrheiten nicht strafrechtlich belangt werden soll, ähnlich wie bei der „Ausschwitzlüge“.¹⁸

18 Holocaustleugner wie Ernst Zündel wurden zu Gefängnisstrafen verurteilt, da sie die in den KZ erfolgten Gräueltaten leugnen. In Deutschland ist dies unter „Ausschwitzlüge“ ein feststehender Begriff geworden: <http://de.wikipedia.org/wiki/Ausschwitzlüge> (10.12.13)

Die Opfer der NS-Zeit sind bereits tot. Die Leugner von Auschwitz bestreiten „nur“ diese Toten. Es kann noch angefügt werden, dass mit der Leugnung dieser schrecklichen Geschichte die Gefahr besteht, dass sich ähnliches wiederholt. Dies will man vermeiden.

Bei der Verbreitung von Halb- und Unwahrheiten werden Menschen irreführt. In Folge dessen sagen Menschen „Nein“ zur Organspende, die bei korrekter Aufklärung „Ja“ sagen würden. Damit fehlen Organe, die anderen Menschen das Leben retten könnten.

Es sterben somit in Folge der verbreiteten Halb- und Unwahrheiten **jetzt** Menschen. Um dem einen Riegel vorzuschieben, sollten die Verbreiter (den Urheber wie auch denen, die es verbreiten) juristisch belangt werden, auch wenn sie nur voneinander abschreiben oder aufeinander verlinken. Es sollte strafrechtlich ähnlich verfahren werden, wie bei den Leugnern des Holocaustes, weil die Menschen in Folge dessen **jetzt** sterben.

1.5 Spende, Geschenk, Transplantation

In den USA wurde eine Studie über die wesentlichen Teile der TX durchgeführt.¹⁹ Als Ergebnis wurde festgestellt dass drei Elemente zur TX gehören:

- Bereitschaft zu schenken
- Bereitschaft zu empfangen
- Möglichkeit des Empfängers, sich zu bedanken

Erst mit dem Dank des Empfängers ist für diesen emotional die TX abgeschlossen. In D/A/CH ist es gesetzlich verboten, dass bei einer Todspende der Empfänger eines Organs die Identität des Spenders erfährt. Daher ist es ein „unvollständiger Geschenkaustausch“.²⁰ – Es gibt Überlegungen, ob diese Anonymität zwischen Spenderfamilie und Empfänger nicht aufgehoben werden sollte. Damit könnte der sich Empfänger bei den Hinterbliebenen des Spenders bedanken. So reizvoll dies sein mag, es schafft neue Probleme, die weitaus größer werden könnten als die derzeitigen. Hierzu nur zwei Beispiele:

- Soziale Unterschiede

Wenn der Organspender von Harz IV lebte und der Organempfänger jährlich mehrere 100.000 € verdient, könnte die verwitwete Familie vom Empfänger eine einmalige oder ständige finanzielle Unterstützung erhoffen.

Bei Aufhebung der Anonymität könnte auch die von Harz IV lebende Familie die Identität der Empfänger einfordern (gleiches Recht für alle, Spender wie Empfänger) und erfahren, in welchem Luxus dieser lebt.

- Religiöser Fundamentalismus

Zwar sagen alle großen islamische Richtungen, dass OS etwas Gutes sei. Es gibt jedoch auch muslimische Gruppen, die OS nur für muslimische Empfänger erlauben. Nach ihrer Vorstellung ist es verboten, ein Organ eines Muslimen an einen Andersgläubigen zu spenden. Hat nun ein Muslime dieser Glaubensrichtung seine Organe gespendet, weil er OS für was Gutes ansieht, und die Familie nun erfährt, dass auch nur eines der Organe ein „Ungläubiger“ erhalten hat, kann diese zu schlimmen Folgen führen.²¹

19 Completing the gift exchange: A study of bereavement service for donor families Holtkamp S. et al, J Transplant Coordination 1993: 3, 80-84.

20 Anne-Bärbel Blaes-Eise in ihrem Vortrag am 11.11.2013 in Berlin auf der Jahreskonferenz der DSO.

21 Bei gewaltbereiten Fundamentalisten kann es dazu führen, dass diese den Empfänger umbringen, damit dieser nicht mit dem Organ des Muslimen lebt. - Wie die sogenannten „Ehrenmorde“ zeigen, hindern hier europäische Gesetze diese Täter nicht vor der Ausführung eines Verbrechens.

2 Berichte der Transplantierten

2.1 Niere

2.1.1 Margreth Cobalt

Um die Privatsphäre zu schützen, handelt es sich hier um ein Pseudonym.

Die Erkrankung

Ich leide an Juveniler Nephropathie einer angeborene Nierenerkrankung. Diese Diagnose steht nur bei den Ärzten. Denn es soll eine angeborene Erkrankung sein, jedoch gibt es niemanden in der Familie und Verwandtschaft der diese Erkrankung hat.

Für meine Familie und mir ist sicher, dass zu viel Antibiotika die Ursache ist.

Als Kind hatte ich jedes Jahr mindestens 3-mal eine Mittelohrentzündung und jedes Mal bekam ich Antibiotika. Jedes Mal mussten andere genommen werden, da ich immer mit einer Allergien gegen die Medikamente reagierte.

Als ich 18 war, kam es dann zu der Nierenerkrankung durch eine Mittelohrentzündung, die über 6 Wochen dauerte. Jeden Tag wurden die Ohren ausgespült. Dazu bekam ich mehrere Sorten Antibiotika, aber nichts half. Ich wurde immer schlapper und müder, hatte zu nichts mehr Lust.

An dem Tag, an dem die Erkrankung begann, war ich ziemlich komisch, hatte starke Angst vor Dunkelheit. Die ganze Nacht war ich damit beschäftigt, das Haus zu erleuchten.

Mein Vater war sauer und wollte mich gerade in mein Zimmer einsperren, da sollen sich meine Augen wegbewegt haben, so das nur das Weisse zu sehen war. Er rief unseren Hausarzt an, der ihm riet, mich schnellstmöglichst ins Krankenhaus zu bringen.

Ich bekam noch mit, wie er mich ins Auto brachte. Von da an habe ich das Bewusstsein verloren. Dies war der 6. 5.1986.

Am 11.5.1986 bin ich wieder zu mir gekommen. Das Erste, was ich von mir gegeben habe, war der Satz: „Ich habe Hunger“

Die Schwester, die an meinem Bett war, äußerte: „Was für Sorgen“ und erzählte mir was geschehen war. Ich konnte es nicht glauben. Ich hatte, wenn man so will, 5 Tage durchgeschlafen.

Ich erinnere mich, dass heute Muttertag war. Als meine Mutter kam, sagte ich zu Ihr: „Ich habe leider nichts für Dich Mama.“ Sie erwiderte: „Du hast das schönste

Geschenk: Du bist wieder da.“

An was man in solchen Situationen denkt!

Aber danach ging es mir seelisch nicht gut, da die Aussicht auf Dialyse nicht gerade toll ist. Aufgeklärt wurde ich auch nicht. Ich dachte die Welt geht unter.

Die Werte normalisierten sich Gott sei Dank soweit, dass ich mit Hilfe einer Kartoffel-Ei Diät ohne Dialyse auskam. Das ging jedoch nur 4 Jahre gut.

Meinen Führerschein konnte ich erst mal nicht machen, da die KFZ-Stelle nach diesem Vorfall es nicht zuließ.

Auch mein beruflicher Werdegang war gleich Null. Ich bekam überall Absagen. Besonders schlimm fand ich die eines Altenheimes, die von Ihren Schülern ein Leben im Internat verlangten. Da gab es kein Extraessen. Alle aßen zu gleichen Zeit das Gleiche, ohne Ausnahme. Und wenn ich das nicht konnte bzw. wollte, sei ich für den Beruf nicht geeignet.

Es klappte nicht mit der Suche nach einem Ausbildungsplatz. Die Nierenerkrankung war ein Stolperstein meines Lebens.

Zwei Jahre nach Diagnosestellung kam ein Pfleger auf die Idee, ich sollte doch MTA lernen. Das wäre eine schulische Ausbildung und nebenan das Krankenhaus. Das hat geklappt.

Ich wurde mit der Prüfung gerade fertig, als ich zusammenbrach. Mein Kreatinin war auf 12 angestiegen. Meine Prüfung habe ich gerade noch mit vier bestanden. Die Dialyse war unausweichlich.

Da der Nephrologe mein Lehrer in Klinischen Chemie war, war ein vertrautes Gespräch möglich und er machte mir den Vorschlag doch CAPD (Bauchfelldialyse) zu machen. Von dieser Möglichkeit wusste ich bis dahin nichts. Aufklärung, was für Möglichkeiten es gibt, hatten vorher meine Ärzte nicht gemacht. Auch war die Methode im Jahre 1990 noch nicht sehr bekannt.

Meine Schwester machte zur der Zeit eine Ausbildung und sie fragte ihre Ausbilder, doch auch die wussten nichts darüber. Ihr Chefarzt sagte Ihr, das wäre nur Wasserspielerei und hätte keinen Nutzen. Auch mein Hausarzt gab zu verstehen, dass diese Methode für Ihn ein rotes Tuch sei. Jedenfalls war er ehrlich.

Da ich meinem Lehrer/Arzt vertraute, habe ich mich dann doch für die CAPD entschieden. Für mich war das ein Glückfall. Ich hatte fast keine Probleme, weder mit Flüssigkeit/Essen, noch mit Sonstigem.

Das einzige Problem war der Bauch. Ich war sehr schlank (45 kg). Somit stand der

CAPD-Bauch mit 2 Liter Inhalt wie bei einer Schwangeren aus. Das bereitete mir manchmal Probleme. Sich immer erklären zu müssen, war eine Last.

Ja zur Transplantation

Die Entscheidung, sich zur Transplantation anzumelden, war schnell getroffen. Ich erhoffe mir dadurch „normal“ zu werden. Zu mindestens wäre es besser als Dialyse.

Es kamen allerhand Untersuchungen, jede Menge Arztbesuche auf mich zu.

Nach einem halben Jahr hatte ich alle Untersuchungen beisammen und ich konnte mich ins Transplantationszentrum gehen. Dort sah ich mich einer Reihe von Ärzten gegenüber. Was dort besprochen wurde, weiß ich nicht mehr. Ich weiß nur noch, dass ich sehr nervös war.

Danach stand noch eine Untersuchung an um den HLA-Typ zu bestimmen. Hierzu fuhr ich mit meiner Mutter hin. Der Arzt bat auch meiner Mutter, sich Blut abnehmen zu lassen. Denn wenn die Krankheit schon länger besteht und es Jahre ohne Dialyse gut ging, kann das Antigen auf den Leukozyten kaputt gehen. Durch die Abnahme des Blutes meiner Mutter, konnten meine Antigene rekonstruiert werden.

Die Wartezeit

Danach war der Weg auf die Warteliste frei und das Warten begann.

Dass ich mal transplantiert werden könnte, hatte ich nicht mehr im Blick. Nach fast 4 Jahren ist der Gedanke daran verloren gegangen. Am Anfang hoffte ich jeden Tag, dass der Anruf kommt. Irgendwann verblasste diese Hoffnung.

1992 trat ich eine Stelle als Spülkraft in einen Labor an. Es war nicht die Erfüllung, aber war besser als nichts.

Ende 1993 wurde es durch eine Bauchfellverkalkung mit der CAPD schwierig. Die Filterleistung lies nach und ich hatte Probleme mit dem Wasserhaushalt.

Ich wollte nicht wechseln, da ich Angst vor der Hämodialyse hatte. Ich muss da ja mein eigenes Blut sehen und schon als MTA konnte ich aus vielen Proben mein Blut herausfinden. Dass mein Blut nicht in Ordnung war, konnte ich sehen.

Als dann nach einem Einlauf nicht mehr zurück kam, ging es nicht mehr. Ich musste zur Hämodialyse. Dies musste ich Gott sei Dank nicht lange machen.

Die Hämodialyse habe ich nicht vertragen, ich nahm jeden Tag ab. Es war schon bedenklich. In 9 Monaten waren es 15 kg. Man sagte es nicht, doch ich spürte, dass ich wohl nicht mehr lange zu leben hatte.

Ich genoss somit mein restliches Leben und feierte mit meinen Kollegen.

Der Anruf

Nach 4 Jahren und 9 Monaten kam der Anruf. Wie gesagt, ich hatte nicht mehr die Hoffnung, transplantiert zu werden.

Nach der Weihnachtsfeier am 21.12.94 in der Firma kam ich spät nach Hause und war auch nicht ganz nüchtern. Ich trinke zwar nicht viel, aber 2 Alster hatte ich getrunken, und da ich nicht viel vertrage wirkte es bei mir schon etwas.

Um 0:15 Uhr klingelte das Telefon: „Es ist eine Niere da“

Dass dieser Anruf noch kommen könnte, hatte ich vergessen. Dementsprechend war ich völlig durcheinander.

Der Arzt merkte dieses Durcheinandersein und sagte, dass ich mit dem Taxi kommen sollte, da ein Unfallopfer reicht.

Somit wusste ich, dass ich die Niere von einem Unfallopfer bekommen sollte.

Da ich noch nie mit einem Taxi gefahren bin, gestaltete sich das mit dem Taxi schwierig. Auch zu den Dialysen bin ich immer selbst gefahren. Also mussten die Gelben Seiten ran. Doch überall wo ich anrief, legten die sofort wieder auf. - Was ich nicht wusste, Personen die Alkohol gehabt haben, werden nicht mehr transportiert.

Durch mein leichtes Angeheitertsein und der Verwirrtheit durch den Anruf, muss ich ziemlich besoffen geklungen haben.

Als ich bei „S“ angekommen war, wollte ich schon aufgeben und wieder - wie immer - selber fahren. Doch Taxi „Siemer“ konnte mich fahren. Als er das Wort „Transplantation“ gehört hatte, wurde er hellhörig. Er hat im Bekanntenkreis jemanden, der transplantiert ist. Daher hielt er es für geboten, mich trotz meines Zustands zur Transplantation zu fahren. Es war ihm auch bewusst, dass es sein könnte, dass nicht transplantiert werden könnte. Somit hat er sogar gewartet, bis ich in den OP geschoben wurde.

Erst im Zentrum nahm ich richtig wahr was los war: Ich bekomme eine Niere.

Es war noch jemand anwesend, ein Mann der 10 Jahre älter war als ich. Er war in Begleitung seiner Frau. Sie kannten das schon und sagten, das immer zwei einbestellt werden, und derjenige, wo es nach dem Kreuztext besser passt, bekommt die Niere. Der andere fährt wieder so nach Hause. Das hätte er schon mal mitgemacht. - Das wusste ich nicht. Nun wurde ich nervös.

Die Transplantation

Dann stellte sich Gott sei Dank heraus das beide Nieren dieses Unfallopfers im Zentrum bleiben und jeder von uns eine bekam . - Er bekam die Linke rechts und ich

die Rechte links.

Die ersten Tage hatte ich mehr oder weniger verschlafen.

Wir beiden Nieren-Zwillinge wurden dann auch auf ein Zimmer geschoben. Man hat uns gefragt, ob uns dies was ausmachen würde, denn zwischen Weihnachten und Neujahr waren nicht viele Patienten auf der Station und es war einfacher für das Pflegepersonal. Aus dieser zufälligen Zusammenlegung wurde eine dauerhaft Freundschaft, die bis heute hält.

Die erste Zeit konnten wir uns auch gegenseitig stützen, da wir beide von Abstoßungsreaktionen nicht verschont blieben. In dieser Phase traten dann Ängste auf, dass alles umsonst war. Vor allem hatten wir durch die Transplantation gerade die Dialyse „Überwunden“. Dann die Gefahr, dass es doch nicht klappen könnte, setzte mir sehr zu.

Bei uns beiden ging alles gut. Durch die starke Medikation am Anfang haben wir beide eine Infektion eingefangen. Somit konnten wir erst nach 27 Tagen entlassen werden.

Bei den Reaktionen bekamen wir hohe Dosen an Cortison, was bei uns beiden zu starken Gewichtszunahmen führte. Dies war bei mir nicht schlimm, da ich mich über jedes Kilo freute, da ich bisher immer gegen Untergewicht gekämpft hatte. Ich nahm innerhalb des ersten halben Jahres ganze 12 kg zu. Hiervon nahm ich dann nach einer weiteren heftigen Abstoßungsreaktion, wieder 3 kg ab.

Heute erfreue ich mich noch bei gleichbleibendem Gewicht über 58 kg bei einer Körpergröße von 1,57 m, somit Normalgewicht.

Ich versuche ein ganz normales Leben zu führen. Dies ist jedoch nicht möglich, da sich hier und da wieder Ängste auftun. Jedes Mal, wenn man in die Ambulanz zur Kontrolle geht, beschleicht einem das Gefühl, hoffentlich ist alles gut. Die Niere verträgt das eine oder andere nicht, was gesunde Nieren so weg stecken. Infektionen muss man vermeiden. Nach jeder Infektion wurden bei mir leider die Werte etwas schlechter und sie erholten sich nicht wieder.

So ist bei mir im Laufe der Jahre ein kontinuierlicher Anstieg bei den Werten zu beobachten. So wurde ich von Jahr zu Jahr wieder unruhiger, denn ich möchte auf jeden Fall die Dialyse ein neues Mal vermeiden.

Narkosen sollten auch vermeiden werden, nur ist dies nicht immer möglich.

Durch einen zu starken Blutdruckabfall, nach einer Tablettenumstellung bin ich gestürzt und habe mir das Jochbein und den Orbitabogen gebrochen. Dies musste operiert werden. Das führte zum höchsten Anstieg auf einmal, den ich je hatte. Das

war besonders schlimm.

Nun bin ich sensibler gegenüber Medikamentenumstellungen, dies funktioniert nicht mehr so leicht.

Die Angst verlässt einen nie so ganz.

Ich hoffe aber, dass ich noch mit Medikamenten und Aufpassen bei der Ernährung ein paar Jahre mit meiner Niere verbringen darf und noch nicht wieder zur Dialyse muss.

Jetzt nach 18 Jahren, hat die Leistung der Nieren sehr nachgelassen.

Fazit

Ich würde mich wieder transplantieren lassen, denn es sind geschenkte Jahre, die man sonst wahrscheinlich nicht mehr zur Verfügung hätte. Egal wie lange eine Niere hält, dies ist besser als Dialyse. Es geht einem viel besser. Man kann wieder Hobbys machen, wofür man während der Dialyse keine Zeit hatte oder auch der Elan dafür nicht mehr vorhanden ist.

Auch wurde mein Selbstwertgefühl gestärkt. Man traut sich mehr zu wenn man transplantiert ist. Ich bin auch glücklicher, zufriedener.

Ich würde auch, falls ich doch irgendwann das Pech habe, dass ich meine Spenderniere verlieren werde, die CAPD machen. Die Wahrscheinlichkeit ist jedoch nicht sehr groß, dass ich es wieder machen kann, weil ja nach der Transplantation noch eine weitere Narbe im Bauchfell stört.

Die Hoffnung stirbt jedoch zuletzt, und somit hoffe ich, dass meine Niere noch lange ihren Dienst tut.

Mir ist aber auch die Vergänglichkeit aller Dinge bewusst. Somit liegt alles in Herrgotts Händen.

2.1.2 Christine Barth (Niere und Pankreas)

Wie alles begann

Es war ein traumhafter Urlaub in Portugal. Weiße Strände, blauer Himmel und viele Wellen, die mit meinen Füßen spielten. Mein Mann Klaus und ich unternahmen sehr viel und uns bekam der Urlaub sehr gut.

Am Ende dieses Urlaubes (Mai 2002) litt ich unter Appetitlosigkeit und Übelkeit. Ich war sehr müde und kam den Berg zum Hotel kaum noch hoch. In Deutschland angekommen wurde mir von Tag zu Tag elender. Mein Hausarzt behandelte mich auf Magen-Darm-Infekt.

Dann hatte dieser Urlaub und wir mussten den diensthabenden Arzt holen. Er bestellte mich für den nächsten Tag in seine Praxis, um genauere Untersuchungen zu machen. Der Arzt war kaum eine Stunde weg, ging es mir immer schlechter, Bauchkrämpfe, Durchfall und Erbrechen wurden immer schlimmer. Ich konnte einfach nicht mehr und bat meinen Mann, den Rettungsdienst zu holen. Dieser Gedanke rettete mir das Leben.

So kam ich ins Krankenhaus, wo es mir im Laufe der Nacht immer schlechter ging. Die Ärzte handelten sehr schnell und verlegten mich in die Uniklinik. Mein Gesundheitszustand war sehr kritisch. Ich hatte eine Sepsis und Nierenversagen (vor dem Urlaub hatte ich ganz normale Nierenwerte (Krea 0,9), trotz fast 40 Jahren Diabetes. Die Ärzte machten meinem Mann wenig Hoffnung. Die Medikamente schlugen nicht an. Aber ich war stark. Ich wollte noch nicht sterben. Ich verbrachte 3 ½ Wochen auf der Intensivstation, wo die Ärzte um mein Leben kämpften. Sie schafften es, aber ich war dialysepflichtig. Auch musste ich wieder laufen lernen. Insgesamt verbrachte ich über 9 Wochen in der Uniklinik.

Ich hatte oftmals keine Geduld mehr, doch mein Mann unterstützte mich sehr und gab mir Kraft und immer neuen Mut. Für meinen Mann war meine Erkrankung auch nicht einfach. Oft hatte ich vor der Transplantation nachts Unterzucker und er musste mich mit Traubenzucker oder Saft versorgen, damit ich nicht ins Koma fiel. Manchmal musste er auch den Notarzt holen, wenn ich nicht mehr ansprechbar war. - Es war aber auch so, dass wir wegen viel zu hoher Blutzuckerwerte nachts durch die Stadt laufen mussten, um diese wieder zu senken.

Mein Mann ist immer für mich da und ich bin ihm dafür sehr dankbar. Er unterstützte mich auch, als es um die Organspende ging. Zusammenhalt und für einander da zu sein gibt viel Kraft.

Eines Tages eröffnete mir der Professor die Tatsache, immer an die Dialyse zu müssen. Auch riet er mir, mich auf die Warteliste zur Transplantation setzen zu

lassen. Das war ein großer Schock für mich. Außer einer neuen Niere sollte ich auch eine Bauchspeicheldrüse bekommen. Ich konnte mich mit diesem Gedanken einfach nicht abfinden. Noch in der Uniklinik wurden sämtliche Voruntersuchungen durchgeführt, die zur Transplantation nötig waren. Untersucht wurden Haut, Gefäße und innere Organe, wie Lunge, Herz, Leber usw. Außerdem erfolgten umfangreiche Untersuchungen in der Frauenklinik, Mammographie, HNO, Urologie und Zahnklinik. Diese Untersuchungen sind nötig, um festzustellen, ob eine Transplantation möglich ist.

Nach meinem Krankenhausaufenthalt musste ich dreimal wöchentlich (ca. 20 km) zur Dialyse. An den Dialysetagen arbeitete ich vormittags bis 12 Uhr in einer Apotheke. Dann ging ich heim, aß schnell etwas und machte mich für die Dialyse fertig. Um 13 Uhr wartete dann das Taxi vor der Türe, um mich zur Blutwäsche zu fahren.

Es dauerte nicht lange und ich wurde zu einem Gespräch ins Transplantationszentrum bestellt. Außer meinem Mann und mir waren der Oberarzt Dr. L. (Transplantationsbeauftragter), der Urologe Dr. B. (Niere) und der Chirurg Prof. Dr. T. (Bauchspeicheldrüse) anwesend. Mir wurden alle Vor- und Nachteile einer Transplantation genau erklärt. Die Ärzte rieten mir dringend zu einer Doppeltransplantation, denn wenn ich nur eine Niere bekommen würde, wäre diese nicht lange gesund, weil durch meinen langjähriger Diabetes diese neue Niere geschädigt werden würde.

Leben als Dialysepatient

Ich hatte schon als Kind mit neun Jahren Diabetes und war fast 40 Jahre insulinpflichtig. Daher musste ich also schon als Jugendliche auf Vieles verzichten. Doch das war gar nichts gegen eine Dialysediät. Vor unserem Portugalurlaub pflanzte jeder für mich Tomaten an. Ich liebte Tomaten und aß manchmal 1-2 Pfund auf einmal. Als ich in der Uniklinik an die Dialyse kam, wurden mir unter anderem Tomaten nur in kleinsten Mengen erlaubt. D.h. eine Tomate am Tag. Ich sagte meinem Arzt: „Ihr könnt mir doch nicht meine geliebten Tomaten verbieten“. Er sagte mir daraufhin, wenn ich zu viele Tomaten esse, werde ich einen schönen Tod haben und einfach einschlafen, da Tomaten sehr viel Kalium enthalten, das mein Körper ohne Nierenfunktion nicht mehr ausscheiden kann. Also hielt ich mich an seine Anweisungen.

Umso größer war die Freude, als mein Mann mir 5 kleine Cocktailtomaten (vom Gewicht her wie eine große Tomate) mit ins Krankenhaus brachte. Ein Gesunder kann sich gar nicht vorstellen, wie sehr man sich über kleine Dinge freuen kann. Jedem, der in mein Zimmer kam zeigte ich ganz stolz meine kleinen Tomaten, die mir mehr Freude machten, als der schönste Blumenstrauß. Ich viertelte die kleinen

Tomaten und genoss jedes einzelne Stück. Auch andere Obst- und Gemüsesorten, Schokolade, Nüsse usw. waren nur in ganz kleinen Mengen erlaubt. Kartoffeln mussten über Nacht gewässert werden, um ihnen Kalium zu entziehen. Es gibt auch Dialysepatienten, die mit Kalium weniger Probleme haben und somit auch mehr essen dürfen. Als Dialysepatient darf man nur sehr wenig Flüssigkeit zu sich nehmen, je nachdem, wie viel Ausscheidung man noch hat. - Meine Nieren produzierten keinen Tropfen Urin mehr, so war ich auf ½ Liter Flüssigkeit am Tag reduziert. Lebensmittel enthalten auch Wasser und müssen mit der Trinkmenge verrechnet werden.

Auch Grapefruits haben sehr viel Kalium und Flüssigkeit. Mein Dialysearzt erlaubte mir aber ½ Grapefruit zu essen, während ich an der Dialyse angeschlossen war, da durch die Dialysemaschine das Kalium und die Flüssigkeit gleich wieder ausgefiltert werden. So kam ich auf die Idee, mir vor der Arbeit in der Apotheke eine ½ Grapefruit zu stückeln und einzufrieren. Nach der Arbeit waren diese dann gefroren und ich nahm sie mit ins Dialysezentrum. An der Dialyse genoss ich jedes Stückchen, das ich wie ein Bonbon lutschte und mir meinen Durst damit stillte. Das Pflegepersonal lachte immer, wenn ich meine Erfrischung auspackte und sagte: „Du mit Deiner Grapefruit“.

Dialyse kennt keine Feiertage und keinen Urlaub. Sie muss streng eingehalten werden, auch an Weihnachten, Ostern usw. Ich verbrachte mit meinem Mann einmal einen Urlaub an der Ostsee. So ein Urlaub muss jedoch lange vorher gut geplant und vorbereitet werden. Dazu besprach sich mein Dialysearzt mit dem dortigen Dialysezentrum und so konnte ich auch Urlaub machen. Spontane Last-Minute-Reisen sind als Dialysepatient nicht möglich. Während meiner vierstündigen Dialyse überbrückte mein Mann die Zeit meistens mit Fahrradfahren. Nach der Dialyse war ich immer sehr müde und wir konnten an diesen Tagen keine großen Unternehmungen mehr machen. Es ist auch möglich, im Ausland zu dialysieren.

2003, mein Glücksjahr: Hochzeit und Transplantation

Im August heiratete ich meinen Mann und hatte eine wunderschöne Hochzeit.

Im Dezember, die Woche vor dem 13.12., rief das Büro von Professor T. bei uns an und teilte uns mit, dass der Professor in Urlaub fahren würde und ich überlegen sollte, ob ich bei einem eventuellen Anruf zur Transplantation in ein anderes Zentrum gehen wolle. Ich entschied mich, auf ihn zu warten, da ich großes Vertrauen zu ihm hatte.

Daheim bei mir war die Weihnachtsbäckerei im vollen Gange. Am 10.12. war ich fertig damit, dekorierte noch meine Wohnung weihnachtlich und am 11.12. besorgten wir noch Weihnachtsgeschenke. Am 12.12. fuhr ich zur Dialyse. 10

Minuten vor Dialyseende kam mein Dialysearzt mit dem Telefon in der Hand ins Dialysezimmer. Er strahlte mich an und sagte: „Frau B., wir müssen heute noch nach Würzburg.“ Ich dachte er meint, wegen meines Shunts, der nicht mehr so richtig funktionierte und sagte: „Ach nein, doch nicht am Wochenende wegen dem sch... Arm.“ Er lachte und sagte: „Nein, nicht deswegen. Ihre Organe sind unterwegs.“

Diesen Moment werde ich mein Leben lang nicht vergessen. Ich lachte und weinte gleichzeitig. Nicht nur ich hatte mit den Tränen zu kämpfen. Alle um mich herum freuten sich mit mir und wünschten mir viel Glück. Mein Arzt sagte, ich könne mir Zeit lassen und nochmal nach Hause fahren. Dort wartet bereits mein Mann auf mich und wir fielen uns in die Arme. Unsere Freude war unbeschreiblich. Der Koffer war gepackt. Noch schnell unter die Dusche und los gings.

Ich war gut vorbereitet, frisch dialysiert und hatte auch keine Erkältung, die mir eine Transplantation nicht ermöglicht hätte. So fuhren wir in die Uniklinik . Unterwegs rief ich noch sämtliche Verwandte, Freunde und Bekannte an und erzählte Ihnen von meinem Glück. Ich hatte überhaupt keine Angst, dass irgendetwas schiefgehen könnte.

In der Uniklinik wurden wir bereits erwartet. Das Personal kannte mich noch von meinem langen Aufenthalt nach meinem Nierenversagen. Auch sie freuten sich und umarmten mich. Eine Schwester sagte: „Ich mach Dir gleich mal einen Einlauf.“ Der diensthabende Arzt besprach mit uns noch alle Einzelheiten und meinte, es könne noch eine Weile dauern, bis die Organe eintreffen.

Am nächsten Morgen um 8.30 Uhr war es dann soweit. 6 Stunden dauerte die OP. Es war alles gut verlaufen. Die neue Bauchspeicheldrüse hat noch auf dem OP-Tisch ihre Arbeit aufgenommen. Die neue Niere musste sich noch ein bisschen ausruhen und auch noch einmal an die Dialyse. Dann war alles gut.

Manchmal kommt es auch vor, dass das zu transplantierende Organ nicht zu gebrauchen ist. D.h. der Patient wird wieder nach Hause geschickt und muss weiter auf den ersehnten Anruf warten. Bei mir war das Gott sei Dank nicht so.

Ich hatte unsagbares Glück, dass Professor T. noch nicht im Urlaub war und somit die Operation durchführen konnte. Wer weiß, wie lange ich vielleicht sonst noch hätte warten müssen. Ich hatte ja schon das Glück, dass ich „nur“ eineinhalb Jahre warten musste, weil ich gleich zwei Organe gebraucht habe. Andere warten 7 Jahre und mehr auf eine Niere.

Das schönste Weihnachtsgeschenk

Für mich und meinen Mann waren meine neuen Organe das schönste Weihnachtsgeschenk.

Meinen kleinen Freunden, wie ich meine neuen Organe nenne, haben wir die Namen Max und Moritz gegeben. Sie gehören zu mir und ich glaube, sie fühlen sich sehr wohl bei mir. Ich habe keinerlei Fremdgefühl. Ich passe sehr gut auf die beiden auf, streichle sie und rede auch mit Ihnen.

Von dieser Zeit an durfte ich wieder alles essen, außer Grapefruits, die sich mit meinen Medikamenten nicht vertragen. Ehrlich gesagt, mag ich auch keine mehr. Auch musste ich jetzt sehr viel trinken, am Anfang bis zu 4 Liter am Tag. Schon zum Frühstück im Krankenhaus gab es diätfreie Hagebuttenmarmelade. Seit dem esse ich mit wenigen Ausnahmen jeden Morgen ein Brötchen mit Hagebuttenmarmelade. Der Speiseplan war wieder ganz normal. Meine Freude war sehr groß, als es im Krankenhaus Rippchen mit Sauerkraut und Kartoffelpüree gab. Alles kaliumreiche Kost, die bisher nicht erlaubt war. Das war lecker.

Ich erholte mich sehr schnell. Mein Nierenwert war anfangs noch zu hoch. „Wenn das Krea nicht sinkt, müssen wir eine Biopsie machen.“ sagte mein Arzt. Es müsse schon ein Wunder geschehen, wenn keine Biopsie nötig wäre und er glaube nicht an Wunder. Daraufhin sagte ich ihm: „Aber ich glaube an Wunder!“ und so geschah das Wunder. Jeden Tag wurden die Werte besser und ich brauchte die Biopsie nicht.

Nach drei Wochen in der Klinik sollte ich entlassen werden. Die Nacht davor hatte ich einen Albtraum. Wir wollten in einem großen Einkaufsmarkt vor allem Obst und Gemüse kaufen, aber alle Regale waren leer. Doch wie gesagt, es war nur ein Traum.

Am nächsten Tag wurde ich dann entlassen. Unser erster Weg führte uns zum Supermarkt. Unser Einkaufskorb war brechend voll und die Regale im Supermarkt waren frisch aufgefüllt. Schon am nächsten Tag kochte ich eine gefüllte Ente mit Klößen und Blaukraut. Das war ein Genuss.

Das Leben als Transplantierte

Für etwa ein halbes Jahr nach der Transplantation musste ich größere Menschenansammlungen meiden und einen Mundschutz tragen, der mich vor Infektionskrankheiten schützen sollte. Ein kleines Mädchen schaute mich einmal ganz erstaunt an und fragte ihre Mutter „Was hat die Frau denn?“, worauf Ihre Mutter sagte, „Die Frau muss sich schützen, dass sie nicht angesteckt wird.“ Das kleine Mädchen war zufrieden.

Mein Immunsystem wird durch Medikamente (Immunsuppressiva) heruntergesetzt, damit mein Körper die Spenderorgane nicht als Fremdkörper abstößt. Diese Medikamente muss ich ein Leben lang pünktlich alle 12 Stunden einnehmen (morgens um 10 Uhr und abends um 22 Uhr piepst die Armbanduhr). Nehme ich es mit der Einnahme nicht so genau oder würde ich sie öfter vergessen einzunehmen,

kann es zum Verlust beider Organe kommen. Das würde für mich bedeuten, dass ich wieder Insulin spritzen und zur Dialyse gehen muss. Für einen Patienten mit z.B. einem neuen Herzen würde das tödlich ausgehen. Deswegen passe ich gut auf Max und Moritz auf, denn ich habe ein sehr wertvolles Geschenk bekommen. Mir geht es gut und ich freue mich mit jedem, der ein neues Organ bekommt, auch wenn ich ihn nicht kenne.

In einer Metzgerei hier bei uns im Ort fand ich einmal einen Geldbeutel. Im Beisein der Verkäuferin öffnete ich ihn, um nach einer Adresse zu suchen. Was ich fand war ein ausgefüllter Organspenderausweis, worüber ich mich sehr freute. Die betreffende Person hat ihren Geldbeutel mit Spenderausweis wieder bekommen.

Aber diese Medikamente helfen mir nicht nur, sondern sie haben auch viele Nebenwirkungen. So besteht bei mir durch diese Medikamente ein wesentlich höheres Risiko, an Krebs zu erkranken. Deshalb muss ich mindestens einmal jährlich zur Untersuchung in die Haut- und die Frauenklinik, um eine mögliche Krebserkrankung möglichst frühzeitig zu erkennen und behandeln zu lassen. Weiterhin wird jährlich eine Ultraschalluntersuchung der inneren Organe, wie Herz, Niere und Bauchspeicheldrüse durchgeführt.

Jetzt brauche ich nach fast vierzig Jahren Diabetes kein Insulin und nach eineinhalb Jahren keine Blutwäsche mehr. Im Gegenteil, meine Bauchspeicheldrüse arbeitet so gut, dass ich jeden Tag Süßes essen muss – nein, essen darf. Auch muss ich jetzt täglich 2 ½ bis 3 Liter trinken. Meistens Wasser, ich darf aber auch kleinere Mengen Alkohol trinken. Bei meinem Vater entdeckte ich einmal ein Glas, auf dem geschrieben stand: „Max und Moritz, die zwei beiden, konnten auch das Bier gut leiden“. Und das stimmt auch. Aber sie sind auch mit kleinen Schlücken Bier sehr zufrieden. So muss sich mein Mann immer opfern, um den Rest der Flasche zu erledigen. Das macht er aber gerne.

Leider hatte ich während der Dialyse einen Schlaganfall, der Gott sei Dank ohne größere Folgen geblieben ist. Auch kann ich nach einer Infektion nur noch auf einem Auge sehen. Dieses Jahr hatte ich auf dem gesunden Auge eine ganz heftige Glaskörperblutung. Das ist eine Einblutung hinter dem Auge. Von außen sieht man davon nichts. Etwa vierzehn Tage sah ich nur dicken Nebel und konnte in dieser Zeit auch die Wohnung nicht verlassen, selbst nicht in Begleitung. Ich konnte nicht lesen und nicht fernsehen, nicht einmal telefonieren, da ich die Tasten am Telefon auch nicht erkennen konnte. Wenn ich den gut gefüllten Kühlschrank öffnete, sah ich auch nur dicken Nebel. Das ganze zog sich mehrere Wochen hin und es wurde nur ganz langsam besser. Diese Glaskörperblutung hatte ich vor meiner Transplantation öfter. Dank meiner neuen Bauchspeicheldrüse löst sich diese Blutung aber immer wieder auf.

Es war eben doch eine lange Zeit (knapp vierzig Jahre), in der mein Diabetes viel kaputt machte. Bei mir waren es hauptsächlich die Augen. Jetzt freue ich mich wieder klar zu sehen. Die schönen Farben der Natur, die Blumen, Tiere, Wiesen, Wälder usw.

Was mir sehr weh tut ist, wenn gesunde Menschen meinen „Du siehst doch gut aus und könntest wieder arbeiten“. Ich würde sehr gerne wieder arbeiten gehen, aber es geht einfach nicht. Mittlerweile denke ich „Ja redet nur“! Aber ich bin überzeugt davon, dass dies nur Ausnahmen sind. Die meisten freuen sich mit mir, wenn es mir gut geht. Ich will nicht jammern – im Gegenteil, ich bin froh, dass alles ist wie es ist und hoffentlich noch lange so ist. Auch habe ich viele Narben an meinem Arm durch die Shunt-OP`s. Aber hätte ich diese Narben nicht, wäre ich nicht mehr da.

Schwierigkeiten hatte ich im ersten Jahr nach der Transplantation: Plötzlich schied ich keinen Tropfen Urin mehr aus, weil mein Harnleiter verengt war. Seit der OP, bei der mir ein neuen Harnleiter eingesetzt wurde, sind aber auch diese Probleme gelöst.

Wenn es die Gesundheit erlaubt, engagiere ich mich für die Organspende. Ich spreche als Betroffene bei Vorträgen, die von unserer Selbsthilfegruppe oder anderen Organisationen abgehalten werden. Außerdem verteile ich Organspendeausweise und helfe nach Möglichkeit jedem, der mich braucht, um das Thema Organspende zu verbreiten.

Dank an die Spenderin und ihre Familie

Meine beiden Organe habe ich von einer Frau erhalten, die auch 47 Jahre alt war, so wie ich damals. Von ihr weiß ich nichts, außer, dass sie an einem geplatztem Aneurysma verstorben ist.

Ich bin meiner Spenderin und ihren Angehörigen für diese schwierige Entscheidung sehr dankbar. Durch ihr „Ja“ zur Organspende hat sie mir ein neues glückliches Leben geschenkt.

Am 13.12., dem Geburtstag von Max und Moritz bin ich besonders dankbar. Ich bin sicher, meine Spenderin würde sich sehr freuen, wenn sie wüsste, wie gut es mir durch ihre Entscheidung zur Organspende geht. Ich glaube, sie weiß es auch.

Meine Freundin Anita, die seit über 18 Jahren auch eine Spenderniere hat, und ich versuchen jedes Jahr an unseren Jahrestagen das Thema Organspende in der Öffentlichkeit anzusprechen (z.B. Anzeigen, Interviews und Artikel über uns, in verschiedenen Zeitungen). Vor 2 Jahren hatten wir die Idee, in der Kirche „Danke“ zu sagen. Wir besprachen mit unserem Pfarrer die Einzelheiten. Es ist auch positiv zum Thema Organspende eingestellt. Er hat uns die Möglichkeit gegeben, im

Donnerstagabendgottesdienst unseren Spendern zu gedenken und ihnen zu danken. In kurzen Sätzen berichteten wir über unser Glück mit dem neuen Leben.

Auch feiern wir immer zusammen unseren zweiten Geburtstag. Sie hat am 14.12., einen Tag nach mir. Nur hat sie ihre Niere 9 Jahre vor mir bekommen.

Heuer am 13.12.2014 lebe ich schon 10 Jahre mit meiner neuen Niere und meiner neuen Bauchspeicheldrüse. Meine Blutwerte sind erfreulicherweise im Normalbereich, d.h. ich habe Werte, wie sie ein gesunder Mensch auch hat.

- Jeder kann bis zu 7 Menschen ein neues Leben schenken, durch ein Ja zur Organspende.
- Man kann seine Organe nicht mit in den Himmel nehmen, hier auf Erden werden sie dringend gebraucht !
- Es kann jeden treffen. Jeder sollte sich über Organspende Gedanken machen.
- Alle wollen reich sein und wissen nicht, dass Reichtum Gesundheit und Zufriedenheit ist.
- Auch ich habe einen Organspendeausweis, denn

Organspende kann Leben retten !

2.1.3 Claus Pohnitzer

Mein Weg zur Heim-Hämo-Dialyse und die Transplantation

Ich heiße Claus, bin 36 Jahre alt und seit 11 Jahren wesentlich niereninsuffizient. Über 6 Jahre habe ich dialysiert, ein halbes Jahr davon an meiner eigenen Maschine zu Hause. Mittlerweile bin ich seit 6 Monaten höchst erfolgreich transplantiert.

Als bei mir eher zufällig Niereninsuffizienz – damals Kategorie II – diagnostiziert wurde, war ich 25 Jahre alt. Wie die meisten Betroffenen verstehen können, war ich direkt danach sowohl in persönlicher als auch in beruflicher Hinsicht für einen Zeitraum von mehreren Monaten schwer beeinträchtigt. Ich glaube aber auch, dass der Halt meiner Familie und vielleicht auch meine Jugend mir geholfen haben, danach aus diesem Tal heraus zu kommen und ich gelernt habe mit der Krankheit zu leben.

Die Diagnose meiner Nierenkrankheit riss nicht nur mich in ein tiefes Tal. Meine Beziehung ging sicher aus diesem Grund ca. ein halbes Jahr nach dem ersten Besuch bei einem Nephrologen (Nierenfacharzt) in die Brüche. Als Laie – der ich damals auf dem Gebiet noch war – bedeutet die Nierenschwäche den gleichen Schock, den vielleicht auch ein Krebspatient erfährt, nachdem die Erkrankung festgestellt wird. Immerhin hat man eine sogenannte chronische und terminale Erkrankung. Das heißt die Krankheit hat man Erstens sein Leben lang und Zweitens, sie endet tödlich.

Diese Aussagen zeigen natürlich Wirkung, aber heute weiß ich, dass man mit einer Nierenerkrankung im Vergleich zu vielen anderen Krankheiten sehr gut und auch sehr lange leben kann. Und sterben müssen wir ja leider alle.

So wurde mir von meinem ersten Nephrologen im August 2002 noch erklärt wir würden uns durch die entsprechenden Maßnahmen bemühen, dass ich es vielleicht ohne Dialyse bis zur Pension schaffen würde (das wären dann noch um die 40 Jahre gewesen). Wir haben unser Ziel knapp verfehlt, denn die Werte verschlechterten sich leider wesentlich rapider und die Vorbereitungen zur Dialyse begannen schon im Jahr 2006, da war ich noch nicht ganz 30.

Im April 2007 habe ich wohlvorbereitet und wunschgemäß mit der Bauchfelldialyse begonnen. Wunschgemäß deswegen, weil es mir seit jeher ein Graus war, Patienten an der Hämodialyse zu sehen. Meine Großmutter wurde Ende der 70er Jahre knapp 2 Jahre zu Hause mit Hilfe meiner Mutter an der Maschine dialysiert, und mir reichten alleine die Horrorgeschichten aus dem Vermächtnis dieser Zeit ohne blutbildende Medikamente, ohne eine kompakte Osmose zur Produktion von Reinwasser für die Dialyse, ohne präzise computergesteuerte Dialysemaschinen, die bei falschen Drücken durch schlecht gesetzte oder verrutschte Nadeln sofort

alarmieren und ohne „künstliche Nieren“ (Kapillaren) aus modernen Fasern, die hocheffektiv Giftstoffe ausfiltern, jedoch das Blut schonen.

Gleich bei meinem Aufenthalt zum Einsetzen des Bauchfell-Katheders, bei dem ich gute 2 Wochen stationär im Krankenhaus war, wurde mit der Vorbereitung für die Aufnahme in die Warteliste für Nierenempfänger begonnen. Mir war das eigentlich sehr recht, angenehm wäre zu viel gesagt. Um auf die Empfängerliste zu kommen, muss man im wahrsten Sinne auf Herz und Nieren überprüft werden. Der gesamte Körper wird von außen und auch innen untersucht, um einen Status zu erhalten, der dann in die Datenbank von Eurotransplant in Leiden in den Niederlanden übernommen wird. Dieser Untersuchungsrythmus wird teilweise jährlich, spätestens aber jedes 2. Jahr immer wieder durchlaufen.

Für mich war es von vornherein klar, dass ich transplantiert werden möchte. Allerdings hatte ich Respekt vor dem Thema Lebendspende. Meine Familie besteht aus meinen Eltern und einem Bruder, Tanten, Onkel, Cousins oder Cousinen habe ich keine (mehr). Somit war dieses Feld sehr eingeengt.

Unabhängig davon hätte ich es aber nie übers Herz gebracht jemanden aus meiner Familie oder auch aus dem Freundeskreis zu bitten, mir eine Niere zu spenden. Umso gerührter war ich immer wieder, als einige Freunde und Freundinnen mir anboten für mich zu spenden. Das waren zum großen Teil auch Personen, mit denen ich teils jahrelang keinen Kontakt gehabt hatte. Als ich sie dann vielleicht auch zufällig wieder traf und von meiner Krankheit erzählte, meinten sie ihr Angebot auch durchwegs ernsthaft. Ich war aufgrund der gesetzlichen Regelung der Widerspruchslösung in Österreich und der damit verbundenen (im Vergleich zu Deutschland zum Beispiel) kurzen Wartezeiten auf Nieren der Meinung auf eine sogenannte „Leichenniere“ zu warten. Aber davor kam ja noch die Dialyse.

So begann ich bereits ein paar Wochen nach der Implantation des Katheders mit der Peritonealdialyse (kurz PD). Leider endete diese Episode nach nur 11 Monaten aufgrund eines Loches in meinem Bauchfell, wodurch das Dialysat dann unter die Lunge entwich, dort war es nur noch durch Punktion zu entfernen.

Dadurch wurde ich relativ kurzfristig mittels Permcath. auf Hämodialyse umgestellt. Hier war ich anfangs sehr positiv überrascht, denn im Gegensatz zu der schlimmen Vorstellung im Kopf war die Hämodialyse für mich in keiner Weise schmerzhaft oder unangenehm. Die Einschränkungen mit dem Katheder in der Schulter waren sehr vergleichbar mit dem Thenckhoff-Katheder im Bauch, also auch keine große Umstellung.

Ich wurde im Mai 2008 auch mittels Shunt-OP auf den weiteren Verlauf der Hämodialyse vorbereitet. Ich will kein Geheimnis daraus machen, dass ich speziell

vor dem Setzen der Nadeln die größte Angst hatte. Ich hatte kein Problem mit dem Schmerz, aber allein der Gedanke, dass die Nadeln für Stunden im Arm stecken würden, war mehr als beunruhigend. Es passierte mir, dass ich bei normalen Blutabnahmen ab dem 5. Röhrchen leicht schummrig wurde. Ebenso hatte ich bei den zwei Blutspenden, die ich gemacht hatte, mit den Nadeln das größte Problem – vor allem im Kopf.

Trotz dieser Ängste und Abneigung vor dem Stechen nahm ich im Jänner 2010 erstmals die Punktionsnadeln selbst in die Hand und versuchte, eine solche Nadel selbst zu setzen. Anfänglich habe ich manchmal die Arterie selbst punktiert, weil der Shunt dort besser ausgeprägt war, ich schätze ein halbes Jahr später habe ich zumeist selbst punktiert. Um den Shunt aber auf der ganzen Länge gleichmäßig punktierbar zu machen, habe ich manche Stellen noch lieber von den Schwestern und Pflegern stechen lassen.

Mein Weg zur Heim-Hämo-Dialyse

Im Sommer 2012 spielten einige Zufälle zusammen, dass ich ernsthaft begann, mich mit dem Thema Heim-Hämo-Dialyse (HHD) zu befassen. Einige Pfleger aus dem Dialyseteam hatten mich schon länger dazu angehalten über diese Variante nachzudenken. Zu dem Zeitpunkt aber kamen einige Faktoren zusammen, die meine Entscheidung in diese Richtung trieben. Ich war mit der Betreuungssituation in der Dialyse im Krankenhaus für mich nicht mehr zufrieden. Teils veraltete Gerätschaften, teils mangelnde Einstellung dem Patienten gegenüber, unbequeme Liegen für die Patienten und derlei mehr waren die Gründe.

Auf der anderen Seite war ich knapp vor meiner 700. Hämodialyse. Ich hatte im Urlaub dialysiert mit PD und HD, von Litauen über die Tschechische Republik, in Deutschland als auch in allen Regionen Österreichs.

Ich war allein auf dem Weg zu meinen Dialysen und wieder nach Hause ca. 50.000km selbst gefahren. Ich wollte Veränderung. Für mich selbst. Und zu meinen Gunsten. Ich hatte schon ein Jahr davor mit der Idee gespielt. Ich dachte jedoch, nachdem ich schon ca. 5 Jahre auf der Warteliste stand, dass es sich vielleicht nicht auszahlen würde. Der Anruf zur Transplantation konnte jeden Tag und jede Nacht kommen.

Der Zufall spielte mir in die Hände, da zu dieser Zeit Firma D. begann ihr Aufgabengebiet nach Österreich auszudehnen. D. betreut Heim-Hämo- als auch Peritoneal-Patienten in ganz Deutschland (mittlerweile auch in der Schweiz), wickelt die Verrechnung mit den Krankenkassen ab, schult die Patienten ein und kümmert sich um die Lieferung der Materialien über die Maschinenfirma und die Apotheke.

Ich hatte Kontakt mit D. aufgenommen und war – gemeinsam mit einem Patienten

aus Vorarlberg – der erste mögliche Kandidat für HHD mit D. in Österreich.

Die Abwicklung für mich als Patient war denkbar bequem. Die Dialysezentrum stellte mir einen aktuellen Arztbrief mit Informationen über meinen Status aus. D. wandte sich dann an meine Krankenkasse und verhandelte die finanzielle Abwicklung aus.

Zu den Vorbereitungen für die HHD zählt, dass meine Wohnung besucht wurde. Wir besprachen die Möglichkeiten, wo und in welchem Raum die Maschine aufgestellt werden könnte und welche Voraussetzungen dafür geschaffen werden müssten. Dazu hatte ich aus hygienischen Gründen für einen glatten Boden zu sorgen, eine eigene Wasserzuleitung für die Osmose, eine Zuleitung zu einem eigenen elektrischen Schutzschalter für Dialysemaschine, Osmose und die elektrisch verstellbare Liege bereitzustellen. Bei der Anlieferung der Maschine wird das Material und die Gerätschaften von der liefernden Firma aufgestellt und getestet, nach einigen Tagen noch eine Wasserprobe genommen. Wenn diese Probe freigegeben wird, kann mit der Einschulung und der Dialyse zu Hause begonnen werden.

Die Einschulung wird von Patient zu Patient individuell gestaltet, sowohl in Geschwindigkeit, als auch Umfang der Einschulung. Ich konnte aufgrund meiner langen Vor-Dialyse-Erfahrung und den entsprechenden Kenntnissen in Sachen Hygiene, wegen der PD, schnell in die Praxis einsteigen. Somit wurde mir die Funktionsweise und Bedienung des Geräts erklärt. Auf eigenen Wunsch folgte im „Drill“ das Auf- und Abrüsten der Maschine. Da ich auch schon selbst punktieren konnte, haben wir auch direkt die ersten Dialysen zu Hause gemacht und die Dialysezeit dann zum Erklären und Testen von Alarmen und möglichen Ausnahmesituationen genutzt.

Ich versuchte mir neben der Arbeit möglichst jeden Tag Zeit zu nehmen, damit die Schulung zügig voran ging und jeden zweiten Tag machte ich sowieso Dialyse, bei der ich unter Aufsicht die gelernten Handgriffe verinnerlichen konnte und auch ohne Risiko aus Fehlern lernen konnte.

Als die betreuende und einschulende Krankenschwester vor Ort zufrieden war und sich mit einer kleinen mündlichen Wiederholung davon überzeugt hatte, dass das Gelernte auch sitzt, durfte ich das Ruder alleine in die Hand nehmen.

Die Einschulungsdauer variiert laut Aussagen der Krankenschwester, die mich schulte, im Regelfall zwischen 3 und 8 Wochen, je nach Vorwissen und Möglichkeiten der regelmäßigen Schulung. Wenn nicht anders möglich, - wird zu Beginn der Schulung diese auch im behandelnden Zentrum ausgeführt und noch nicht zu Hause.

Meine Maschine und ich

Da war ich nun zu Hause mit meiner Maschine, einem Berg voll Materialien, Kanistern, Verbandsmaterial und vielem mehr und hatte am 26. September 2012 meine erste Dialyse in heimeliger Umgebung.

Ich habe seither über 130 Dialysen gemacht, hatte auch zu Hause die kleinen Komplikationen, die einmal passieren können, mal schlecht gestochen und musste die Position der Nadel korrigieren, musste auch mal eine venöse Nadel neu stechen. All das ging auch ohne professionellen Beistand gut. Im Notfall ist jemand von D. immer für mich telefonisch zur Verfügung.

Der sonstige Aufwand beschränkt sich auf die Reinigung und Desinfektion von Gerätschaften, die Bestellung von den Dialyse-Materialien, es gleicht den Bedingungen, die auch ein PD Patient hat.

Meine Unzufriedenheit

Ich bin unglücklich mit der Entscheidung, diesen Schritt nicht ein oder zwei Jahre früher getan zu haben.

Mir war wichtig eine positive Lebenseinstellung zu bewahren, habe mich für das Thema interessiert, bekam mit wenigen Ausnahmen die Unterstützung und Antworten, nach denen ich gefragt habe.

Ich habe so scheinbar unüberwindliche Hürden wie selbst zu punktieren überwunden und wurde für Entscheidung zur Heim Hämo Dialyse damit belohnt, dass ich eine bessere Dialysequalität denn je hatte, in dem ich jeden zweiten Tag konsequent dialysierte. Somit hatte ich in zwei Wochen 7 Dialysen und nicht 6. Ich bin in meiner eigenen Wohnung, kann Fernsehen, lesen, am Laptop arbeiten oder nur Musik hören.

Ich dialysierte Hämodiafiltration anstatt Hämodialyse, weil es das modernere Verfahren ist und mir auch den Blutwerten nach ein besseres Ergebnis lieferte. Das war selbst auf Rückfrage im Dialysezentrum leider nie ein Thema. Meine Blutabnahmen wurden in Rücksprache mit den betreuenden Ärzten weitmaschiger gesetzt und ich musste nur noch selten extra ins Spital fahren. Die Werte wurden telefonisch mit mir besprochen und ich änderte dahingehend die Dosierung von blutbildenden Medikamenten und Eisenpräparaten.

Ich begann die Dialysen wann ich wollte und war damit nicht an die Schichten des Krankenhauses gebunden. Hatte ich am Abend noch etwas vor, begann ich zu Mittag. Wollte ich den Tag nutzen, begann ich die Dialyse erst um 20.00 Uhr.

Ich glaube nicht, dass ich lieber dialysierte als andere Patienten, aber ich glaube, meine Compliance²² war dadurch deutlich verbessert.

Ich hatte im Herbst 2012 begonnen mich als Obmann der Selbsthilfe Niere auch für andere Patienten zu engagieren, speziell natürlich für „jüngere“ Patienten und all jene, die aktiv sind und mit Niereninsuffizienz und Dialyse aktiv leben wollen.

Ich war während der ganzen Zeit meiner Dialyse nahezu voll berufstätig. Ich war die meisten dieser Jahre selbstständig und konnte mir es dadurch erlauben, meinen Tag auch nach meinen Anforderungen umzugestalten, wenn es mir an manchen Tagen schlechter ging.

Und dann war da noch die Transplantation...

Ich war also zufrieden mit meiner Behandlungsart und hatte mich auch sehr gut mit meiner Maschine arrangiert. Und dann drehte sich doch wieder überraschend alles um 180°.

Samstag, 4. Mai 2013, 13:10 Uhr. In unserer Tätigkeit für die Selbsthilfe Niere saßen meine Freundin und ich in Wien in einer Patientenakademie bei N.. Mein Telefon vibrierte in der Hosentasche und ich erkannte die Nummer des Spitals. Ich ging ohne spektakuläre Erwartungen in den Nebenraum, telefonierte ich doch regelmäßig mit jemandem im Landesklinikum.

In diesem Fall war es einer der Internisten. Er teilte mir mit, dass es ein Nierenangebot für mich gibt. Ich fragte, ob ein Zeitpunkt vorgegeben wurde oder ob sie mich sofort dort haben wollen. Der Arzt sagte ich solle sofort fahren.

Ich kehrte also in den Vortragsraum zurück, wir packten unsere Sachen unter den teils irritierten Blicken der anderen Mitglieder von Selbsthilfegruppen. Die Organisatorin der Veranstaltung fragte mich, warum ich denn aufbreche. Ich erklärte die Situation und sah die Freude in den Augen der teilweise Herz-, Lungen- oder Lebertransplantierten im Raum. Das rührte mich dann doch mehr als die eigentliche Erwartung auf meine neue Niere.

Innerhalb einer halben Stunde war ich in der Akutdialyse eingetroffen. Es begann der übliche Prozess vor einer Transplantation. Aufnahmeprotokolle ausfüllen, Blutabnahme in rauer Menge, Beisammensitzen mit den anderen wartenden Patienten und Angehörigen, die entweder auf dieselbe oder eine andere Niere warten. In unserem Fall gab es eine kombinierte Spende aus Niere und Bauchspeicheldrüse und eine zweite Niere. Ich war als Empfänger für die Niere vorgesehen und für jedes Organ wird automatisch noch ein Ersatzkandidat bzw. –

22 Man bezeichnet damit die beste Therapietreue und wie sehr sich ein Patient auch selbst mit der Behandlung und der Krankheit auseinander setzt und mitarbeitet.

kandidatin alarmiert, falls – wie bei mir auch schon vorgekommen – der Erstgereichte das Organ dann doch nicht bekommen kann.

An diesem Tag gab es wohl großen Andrang bei den ungeplanten Operationen. Bereits in der Nacht zuvor waren offenbar 2 Nieren transplantiert worden. So dauerte es bis zur Entscheidung, wer das Organ bekommen soll bis etwa 20 Uhr. Transplantiert wurde ich dann erst am Morgen danach gegen 9 Uhr.

Ich kann nicht behaupten, dass diese Zeit für mich vorbeigeflogen ist, schon alleine weil ich in der Zwischenzeit weder trinken noch essen durfte. Aber was sind schon 20 Stunden Wartezeit gegen die mehr als 6 Jahre, die ich schon hinter mir hatte.

Ich hatte ab Mitternacht sehr gut geschlafen. Beim Aufwecken erhielt ich die Nachricht, dass ich zwischen 7 und 8 Uhr zum OP abgeholt werden würde. Ab hier folgte der übliche Ablauf vor Operationen: Raus aus dem Gewand, rein ins sexy Krankenhaus Hemd mit Rückenschlitz, Abtransport in den OP, kurze Vorbereitungen mit dem Chirurgen und der Anästhesistin. Dann ging alles wie üblich recht flott. Rein in den Operationssaal, Scheinwerferlicht, gutes Zureden der Ärzte, der Hinweis, dass ich gleich schlafen werde, und das passiert dann auch.

Aufgewacht bin ich ca. 16:00 Uhr schon auf Station. An den Rest des Sonntages und den Großteil des Montags erinnere ich mich dank Schmerzmittel und viel Schlaf nur episodenhaft.

Entscheidend jedoch zwei Dinge. Einerseits hatte das Organ bereits begonnen zu arbeiten und produzierte meinen ersten Harn seit über 2 Jahren. Andererseits hatte ich am Geburtstag meiner Freundin diese Niere bekommen. Es galt also doppelt zu feiern.

Mit Ausnahme eines Tages und einer Nacht verlief meine Genesung im Spital ohne Komplikationen. Ich durfte bereits am 9. postoperativen Tag das Krankenhaus verlassen und mein ungewohnt dialysefreies Leben begann.

Ich schreibe diesen Bericht nun ziemlich genau ein halbes Jahr nach dieser erfolgreichen Transplantation. Ich hatte zu Beginn erwartet, dass mein Leben sich von heute auf morgen ändern würde. Ich wartete auf das Gefühl, dass jetzt plötzlich alles anders sein wird. Mein Energiepegel sollte höher sein, ich würde auch mal wieder Zeit haben, mich mit Freunden an Samstagabenden zu treffen, an denen ich immer dialysiert hatte. Mir würde es schlagartig besser gehen, meine Müdigkeit wäre wie weggeblasen. Ich wäre auf einmal wieder ein halbwegs guter Tennisspieler, der ich in meiner Kindheit und Jugend mal war. Vielleicht würde ich ja Marathons laufen, Berge besteigen und in der Wissenschaft großes vollbringen.

Natürlich waren die letzten Punkte ironisch gemeint. Es gibt Transplantierte, die Marathon laufen, es werden viele auch Berge besteigen und es wird großartige transplantierte Wissenschaftler geben.

Ich bin nichts davon. Ich könnte wohl das eine oder andere sein, aber meine transplantierte Niere macht mich nicht dazu. Aber sie gibt mir die Möglichkeit es noch werden zu können. In den ersten Monaten nach der Operation hatte ich gehofft, dass die Genesung schneller gehen würde. Meine Freundin meinte oft ich wäre viel zu ungeduldig. Ich bezeichnete das als Ehrgeiz. Mein Körper wies mich von selbst in die richtigen Bahnen. Die innere Verheilung der Wunde dauerte dann doch fast dieses halbe Jahr. Der Energiepegel und die Leistungsfähigkeit stiegen Schritt für Schritt und nicht von heute auf morgen. Ebenso sank die Müdigkeit nach und nach. Und Sport macht sich eben auch noch nicht von selbst. Doch ich sollte es eben nicht mit Churchill halten, der ja bekanntlich „No sports“ predigte.

Aufgrund der Medikamente, die man täglich nehmen muss, ergeben sich einige Nebenwirkungen, die unangenehm sind, jedoch auch nicht wirklich schlimm. Ich zittere, wie ich es in meinem Leben nie getan habe, wenn ich mir Kakao in meine Milch löfle, findet manchmal nur die Hälfte der gewünschten Menge ihren Weg. Auch eine Methode, Kalorien einzusparen.

Ich erlebe wohl eine zweite Pubertät, denn die Unreinheiten der Haut hatte ich in meinem Leben nie. Meine Konzentrations- und Leistungsfähigkeit entspricht nicht mehr der vor der Erkrankung. Und natürlich möchte ich der ständigen Kortison-Einnahme gerne die Schuld geben, wenn ich ein paar Kilos zulege.

Es geht mir so gut wie lange nicht. Ich habe keine Schmerzen mehr. Die Narbe zeigt mir noch meine körperlichen Grenzen beim Heben und anderen körperlichen Belastungen. Ich habe nach der Transplantation erfahren, dass das Organ, das ich bekommen habe, von einer oder einem 30-jähriger/n aus Österreich stammte. Ich bedaure, dass ein junger Mensch so früh von dieser Welt gehen musste und bin trotzdem froh, dass dieser vermutlich unnötig frühe Tod für mich und vielleicht ein paar andere Organempfänger etwas Positives gebracht hat.

Ich werde mich bemühen diese Niere so lange wie möglich zu behalten und hoffe, dass sie mir auch lange Jahre mit guter Leistung beistehen wird.

2.1.4 Katrin Schmalenberg (Ingrid Hirte)

Mein geschenktes Leben

Am 10.01.1978 bin ich auf die Welt gekommen, ich Katrin Schmalenberg. Ich bin 3 Monate zu früh geboren und musste erst mal in den Brutkasten. Der Arzt hatte damals zu meinen Eltern gesagt, ich hätte nur wenige Wochen oder Monate zu leben. Jetzt bin ich 35 Jahre alt.

Erst nach 3 Jahren durfte ich das erste Mal nach Hause. An die ersten Jahre im Krankenhaus habe ich keine Erinnerung, außer dass ich immer im Bett gelegen und an die Decke gestarrt habe. Ich habe auch erst mit 3 Jahren laufen gelernt und mit 4 Jahren sprechen. Zu Hause bin ich dann in den Kindergarten gekommen. Dort fand ich es sehr schön und konnte mich richtig austoben. Auch die Sprachtherapie hat mir sehr gut getan.

Als ich 6 Jahre alt war, hat mich das Jugendamt aus der Wohnung meiner Eltern geholt, weil die Wohnung in totaler Unordnung war. Meine Mutter war Alkoholikerin und war durch meine Krankheit überfordert. Ich kam dann ins Kinderheim. Diese Zeit war sehr schlimm für mich, weil die Erzieherinnen dort sehr streng mit uns waren. Wenn wir frech waren, mussten wir am Tisch stehen bis uns gesagt wurde, dass wir uns hinsetzen durften. Wenn ich nicht gehört habe, wurde ich im Zimmer eingesperrt und der Riegel wurde vorgeschoben. Das war für mich ganz grausam. Die Erzieher haben nicht gewusst, dass ich behindert war. Am nächsten Tag fuhr mit einem Roller absichtlich gegen eine Steinmauer, damit ich aus dem Kinderheim raus komme. Das hat auch funktioniert.

1985 wurde ich in eine Behindertenschule eingeschult. Ich war fleißig und habe immer gute Zensuren bekommen. Alle 4 Wochen musste ich zur Nierensprechstunde in die Charité, um zu sehen, ob meine Werte in Ordnung sind. Im 2. Schuljahr ging es mir gesundheitlich nicht mehr so gut, und ich musste wieder ins Krankenhaus. Dort habe ich auch eine Bluttransfusion bekommen. Etwas später lag ich mit Fieber wieder auf der Station. Weil meine Leberwerte nicht in Ordnung waren, musste ich eine Leberpunktion über mich ergehen lassen. Das hat sehr weh getan. Damals wurde es ohne Betäubung gemacht, und ich habe das ganze Krankenhaus zusammen geschrien. Ich musste 12 Stunden im Bett bleiben und habe einen Sandsack auf die Punktionsstelle bekommen, damit es aufhört zu bluten. Das war alles ziemlich belastend. Dabei hat sich noch heraus gestellt, dass ich mich bei der Bluttransfusion mit Hepatitis C angesteckt hatte.

1987 kam ich wieder ins Krankenhaus. Diesmal wurde eine Niere entfernt. Ich war sehr geschockt, als dann mit der Dialyse begonnen werden sollte. Ich wurde damit auch auf die Warteliste für eine neue Niere gesetzt. Kinder müssen meist auf

Transplantatnieren lange warten.

Für die Dialyse brauchte ich eine Fistel, und weil das nicht so schnell klappte auch noch einen Katheter. Beim ersten Mal an der Dialyse war alles fremd für mich, ich wusste nicht, wie ich damit umgehen sollte. Die Dialyseschwestern haben mich aufgeklärt, was Dialyse bedeutet. Dialyse war für mich überlebenswichtig. Als sie mich das erste Mal gestochen haben, mussten sie gleich eine Nierenschale holen, weil ich gebrochen habe. Wenn man gesehen hat, dass man so eine große Nadel reinkriegt, dann war das ja kein Wunder.

Zuerst war ich nur zwei Stunden dran, aber es wurde dann immer mehr. Ich war zuerst immer vormittags an der Dialyse, dreimal in der Woche, Dienstag, Donnerstag, Samstag, das war mein Alltag. Das Stechen war dann gar nicht mehr so schlimm. Ich hab auch nicht geschrien dabei, ich habe ganz tapfer meinen Arm hingehalten und mich stechen lassen. Komplikationen an der Dialyse gab es eigentlich nicht. Ich habe immer mein Optimalgewicht gehalten. Nur einmal hatte ich einen Ausrutscher, da durfte ich dann sechs- oder sieben Stunden dranbleiben, weil ich zu viel getrunken hatte. Zuerst durfte ich noch 1500 ml trinken, später haben sie es runter gesetzt auf 800 ml. Zu Hause habe ich im Bad auch heimlich Wasser getrunken, denn der Drang danach war da. Als mein Vater das mitbekommen hat, habe ich auch mal den Hintern voll gekriegt. Na ja, wenn ich mein Soll überschritten hatte, dann musste ich das ja wohl einstecken. Ich hatte auch eine ganz strenge Diät, Kartoffeln und Gemüse mussten gewässert werden. Ich durfte keine fette Wurst essen, vor allem nichts, was viel Kalium hatte, keine Bananen, keine Birnen, keine Mandarinen, keine Orangen und vor allem keine Schokolade. Schokolade war am strengsten verboten, weil sie soviel Kalium hat. Ich habe nicht heimlich genascht. Ich hatte eingesehen, dass die Diät sein muss, weil die Niere es nicht mehr richtig abbauen konnte. Meine Eltern haben auch immer aufgepasst, dass ich nichts Falsches esse. Einmal war ich krank. Ich wollte nichts essen, denn nach dem Essen wurde mir schlecht. Das war aber an dem Tag, als ich als Klassensprecher reden sollte. Ich bekam vor Aufregung Fieber und durfte gleich ins Krankenhaus.

Schlapp habe ich mich nur manchmal gefühlt, eigentlich ging es mir nach der Dialyse ganz gut. Wenn ich vormittags dran gekommen bin, habe ich auch der Dialyse gelernt und Hausaufgaben gemacht. Ich habe auch Memory gespielt, gepuzzelt, gestrickt, gehäkelt, geknüpft, das ging alles auch mit der Nadel im Arm, oder ich habe fern gesehen. Wenn ich Lust hatte, habe ich auch geschlafen, dann verging die Zeit schneller. Wenn ich zu Hause war, brauchte ich zwei Stunden hin zur Klinik und zwei Stunden zurück. Ich musste nachts um 3.00 Uhr aufstehen, um 6.30 Uhr war ich dann an der Dialyse. Wir mussten erst noch ein anderes Mädchen abholen. Dann fuhren wir über Brandenburg nach Berlin. Ich fuhr damals schon allein mit dem Taxi zur Dialyse.

Es gab dann auch Schulprobleme. Vorher waren meine Zensuren gut, aber ab der 3. Klasse, als ich an die Dialyse kam, gingen die Zensuren abwärts. Ich fehlte oft und die Fächer wurden immer schwieriger. Deshalb bin ich dann in Berlin zur Schule gegangen, in eine Körperbehindertenschule mit Internat. Sie haben die Dialyse auf den Nachmittag gelegt, so dass ich vormittags in die Schule gehen konnte. Nur am Wochenende konnte ich nach Hause fahren. Meine Klassenlehrerin dort war sehr nett und hat mich begleitet von 3. bis zur 7. Klasse.

In den 5 Jahren an der Dialyse hatte ich drei Abrufe für eine neue Niere, zweimal ging es nicht wegen meiner Leber und beim dritten Mal hatte die Niere eine Macke. Wenn die Anrufe kamen, besonders beim dritten, hatte ich mich immer sehr gefreut. Ich war schon traurig, dass es nicht geklappt hat, denn die Niere ist ja lebenswichtig.

Der 25.05.1992 war ein normaler Tag mit Unterricht und Dialyse, nach dem Abendbrot habe ich mich hingelegt, weil ich total geschafft war. Um 22 Uhr wurde ich von der Nachtwache wieder geweckt, weil die Charité angerufen hatte, dass eine Niere für mich unterwegs ist. Das wollte ich zuerst nicht glauben, ich habe das Licht wieder aus gemacht. Aber die Nachtwache war in 5 Minuten wieder in meinem Zimmer, ich sollte mich anziehen. Ich habe vor Freude geweint. Ich war total aufgeregt, aber ich hatte auch Angst. Wir haben dann meine Eltern angerufen. Es war dann schon 0:00 Uhr. Meine Mutter war am Telefon. Als ich ihr gesagt habe, dass ich eine neue Niere bekomme, hat sie angefangen zu weinen. Ich konnte sie gar nicht mehr aufmuntern, weil das Taxi schon vor der Tür stand, mit einem Polizeiauto davor und einem dahinter. Auf der Kinderstation hat Schwester Uta mich dann liebevoll betreut.

Es mussten noch ein paar Untersuchungen durchgeführt werden, und ich musste den ganzen Tag nüchtern bleiben, erst um 16 Uhr ging es endlich los in den OP. Eine Schwester hat geschrien, weil die Narkose noch nicht richtig gewirkt hat, als die Ärzte schon anfangen zu schneiden, so dass die Narkose noch mal gespritzt werden musste. Die OP hat 4 Stunden gedauert. Als ich aufwachte, lag ich auf der Intensivstation. Nach 2 Tagen konnte ich endlich wieder auf meine Kinderstation. Da hatte ich meine Freunde und meine Schwestern, die mich ja alle kannten.

Die Werte waren zuerst noch nicht richtig gut. Ich musste zum letzten Mal an die Dialyse, um noch Wasser rauszuholen. Aber dann wurden die Werte besser. Ich habe mich sehr gefreut, dass die neue Niere angefangen hat zu arbeiten. Ich hatte kaum Schmerzen. Am Anfang musste ich noch Bein- und Bauchübungen zur Stärkung der Muskeln machen. Also mir ging es richtig gut nach der Transplantation. Auch die Schläuche waren kein Problem, die wurden ja nach 10 Tagen gezogen. Ich war insgesamt sechs Wochen auf der Station, das ist normal, es ist mir auch nicht lange vorgekommen.

Als ich mich nach der Transplantation zum ersten Mal im Spiegel gesehen habe, bekam ich einen Schreck. Ich habe mich gewundert, was ich denn für dicke Wangen hatte, denn die waren vorher viel dünner gewesen. Ich wollte mich nicht bremsen beim Essen, weil ich alles nachholen konnte, was ich vorher nicht essen durfte. An der Dialyse wog ich 35 kg, nach der Transplantation bin ich auf 45 kg gekommen. Aber ich fand das nicht so schlimm, ich war ja früher ganz dürr gewesen, wie ein Knochenkarl. Ich hab dann nicht weiter zugenommen. Als Nebenwirkungen der Medikamente hatte ich auch noch Juckreiz und Haarwachstum. Die Arme, das Gesicht, die Beine, Rücken, Bauch waren richtig voller Haare. Man wusste gar nicht, wo man mit der Enthaarungscreme anfangen sollte. Ab 1993 habe ich dann Sandimun Optoral genommen, damit wurde es besser.

Nach der Transplantation ist das Leben wirklich besser geworden. Ich habe meine Medikamente immer alleine genommen, da brauchte sich mein Vati nicht drum kümmern. Am Wochenende habe ich mir auf 8 Uhr den Wecker gestellt, meine Medizin genommen und dann weiter geschlafen.

Ich musste dann auch wieder zu Hause zur Schule gehen. Ich kam dort nicht mehr so gut mit, und ich musste die 7. Klasse noch mal wiederholen. Die Schule in Berlin war besser gewesen, weil dort auch andere behinderte Kinder waren. Ich verstand mich dort mit allen gut. In der neuen Klasse haben sie mich gehänselt, weil ich dicke Wangen hatte. Sie haben mir sogar mal in die Niere getreten. Ich wurde wie eine Aussätzige behandelt und hatte keine Freunde, obwohl es ja auch eine Förderschule war. Aber es war nicht so eine richtige Behindertenschule. Sie haben mich verspottet, haben mich „Bullenschwein“, „fette Sau“ oder „altes Arschloch“ genannt. Ich habe dann immer gesagt, dass sie die Schnauze halten sollen. So habe ich mich verteidigt. Ich wollte zurück in die Körperbehindertenschule, aber meine Eltern wollten das nicht. Sie wollten mich zu Hause haben. Bis zum Ende der 9. Klasse bin ich in der Schule geblieben.

Ein Jahr nach der Transplantation bin ich wie jedes Jahr mit zum Dialyseferienlager gefahren. Dort sagte die Ärztin zu mir, dass ich sofort ins Krankenhaus muss. Das Kalium war zu hoch, und ich hatte Wasser in den Beinen. Ich war ganz traurig, vom Ferienlager weg zu müssen, aber nach dem Gespräch mit der Psychologin ging es mir wieder besser. Die Ärztin hatte gesagt, dass ich 10 Tage dort bleiben muss. Es wurde aber ein halbes Jahr. Es war ein akutes Nierenversagen mit der Gefahr der Abstoßung der Niere. Ich bekam dann Prograf. Es wurde auch herausgefunden, dass ich eine Harnleiterverengung hatte. Ich wurde operiert und musste noch mal ein halbes Jahr lang einen Schlauch tragen. Sie haben 3 x einen Schlauchwechsel gemacht. Ich sollte noch mal operiert werden, aber es wurde nichts daraus, weil sie das Instrument aus der Schweiz noch nicht hatten. Kurz vor Weihnachten kam es dann, und ich wurde am Harnleiter operiert. So musste ich auch Weihnachten im

Krankenhaus bleiben. Das war nicht schön, aber meine Eltern haben mich besucht, darüber habe ich mich sehr gefreut. Auch Silvester musste ich noch bleiben, da war ich ganz alleine auf der Kinderstation. Alle anderen Kinder konnten nach Hause, das hat mich sehr traurig gemacht. Aber ich habe mit den Krankenschwestern mitgefeiert und angestoßen auf den Jahreswechsel, da ging es mir wieder besser. Als ich im neuen Jahr nach Haus kam, hat eine Überraschung auf mich gewartet. Mein Zimmer war neu renoviert, darüber habe ich mich sehr gefreut.

Zwei Jahre später, am 26.04.1994 ist meine Mutter an einem Herzinfarkt gestorben. Ich ahnte fast, dass so etwas bald kommt, wegen dem vielen Alkohol. Nach der Beerdigung wollte ich am liebsten nur noch wegrennen.

In den Jahren nach der Transplantation gab es immer mal wieder Probleme. 1994 musste ich ins Krankenhaus, weil der Krea angestiegen war. Ich bekam dann einen Tropf wegen der Nierenabstoßung. 1995 war ich auch im Krankenhaus mit einer Erkältung. Auch 1996 lag ich mit Fieber auf Station.

Nach der 9. Klasse bin ich aus der Schule abgegangen. Ich habe mich sehr gefreut, dass ich schnell einen Ausbildungsplatz vom Arbeitsamt bekommen habe, trotz meiner Krankheit. Ich wollte Hauswirtschaft lernen, also Köchin. Ich war ein halbes Jahr im Berufsbildungswerk in der Küche, aber dann durfte ich dort nicht weiter machen, weil ich Hepatitis C hatte. Ich war sehr traurig darüber. Ich habe dann ein halbes Jahr in einer anderen Gruppe Handarbeiten gemacht und Gartenarbeit. Als das Jahr herum war, musste ich dort gehen, weil ich in der Schule nicht so gut war, aber in der Praxis war ich gut.

Danach habe ich einen neuen Ausbildungsplatz bekommen im Jugendaufbauwerk. Dort habe ich alle Berufe durchgemacht, Maurer, Metall, Maler, Gärtner. In der Metallwerkstatt hat es mir zuerst Spaß gemacht. Aber als mal kein Ausbilder da war, haben mich Jugendliche dort sexuell missbraucht. Erst am Abend habe ich mir getraut, davon zu erzählen, dann kam auch die Kriminalpolizei. Ich musste mit der Kriminalpolizei zum Tatort zurück und denen ganz genau erzählen, was geschehen ist. Es war alles ganz schrecklich. Ich musste auch noch zum Frauenarzt fahren. Dort musste ich sehr lange warten, ich war geschockt und mir war schlecht. Trotz dieser Sache habe ich die Ausbildung weiter gemacht, aber ein halbes Jahr später kam einer von der rechten Szene hoch in mein Zimmer und sagt, dass es mir nicht peinlich sein muss, dass ich in Unterwäsche da stehe. Das war mir zu viel, ich habe mich gewehrt und ihm eine gepflastert. Darauf hin hat er mir in die Transplantatniere getreten. Mir ging es dann ganz schlecht. Der Erzieher hat den Krankenwagen gerufen, und ich kam in die Charité. An der Niere haben die Ärzte von außen noch einen Schuhabdruck vom Täter gesehen und die Polizei informiert. Sie haben eine Anzeige wegen Körperverletzung aufgenommen. Danach habe ich die Ausbildung

dort abgebrochen.

Ich habe mich wieder um einen Ausbildungsplatz beworben. Aber das Arbeitsamt hat meine Bewerbungen abgelehnt und mir gesagt, ich solle in einer Behindertenwerkstatt arbeiten. Ich habe dann angefangen, dort in der Wäscherei zu arbeiten, aber die Arbeit war ziemlich schwer, ich musste auch viel putzen. Einmal konnte ich mich abends kaum noch bewegen und nicht mehr aufstehen. Mein Vater hat den Rettungsdienst angerufen, im Krankenhaus haben sie einen Bandscheibenvorfall mit Nerveinklemmung festgestellt.

Als ich nach einer Woche im Krankenhaus wieder in die Werkstatt arbeiten gekommen bin, hat mich der Chef erst mal runter gemacht, weil ich nicht Bescheid gesagt hätte. Aber ich konnte das ja gar nicht. Auch auf das ärztliche Gutachten, dass ich zur Hälfte im Sitzen und Stehen arbeiten soll, ist er nicht eingegangen. Das hat mich ziemlich wütend gemacht. Ein halbes Jahr später habe ich gekündigt, weil es mir gereicht hat. Ich musste oft schwer heben und hatte Schmerzen. Danach kamen alle meine Bewerbungen vom Arbeitsamt wieder zurück, sie wussten nicht, was sie mit mir machen sollten. Ich habe gesagt, dass ich nicht mehr in die Behindertenwerkstatt will. Sie haben mich dann zum Gutachter geschickt. Der hat festgestellt, dass ich nicht mehr arbeiten gehen darf. Zu Hause war mir oft langweilig. Ich habe den Haushalt gemacht, aber das war sehr schnell erledigt.

Mit 21 hatte ich leider auch die Kinderstation verlassen müssen, viele Ärzte und Schwestern dort waren wie eine Familie für mich, es gab nur wenige Ausnahmen. Wir hatten früher dort eine schöne Wiese und konnten draußen spielen. Es gab auch eine Erzieherin, Frau F., und eine Psychologin, das war wirklich toll. Wir haben immer herrlich gespielt. Und die Ferienlager waren immer super. Ich würde gern wieder ein Kind sein, nur um da mitfahren zu dürfen. Ich war ziemlich traurig, als ich zu den Erwachsenen musste, aber meine Psychologin von der Kinderklinik, I. H., konnte ich immer anrufen, wenn ich Probleme hatte. Mit ihr fuhr ich auch jedes Jahr zu den Jugendwochenenden, das war fast wie Ferienlager, ich habe dort viele alte Bekannte wieder getroffen.

Dann ist auch noch mein Vater krank geworden. Er hatte sich hingelegt zum Mittagsschlaf. Nach einer Weile hat er nach mir gerufen, weil er sich nicht mehr richtig bewegen konnte. Ich habe versucht, ihm zu helfen. Als es ihm nicht besser ging, habe ich die 112 angerufen. Die Warteminuten kamen mir wie Stunden vor. Als der Notarzt kam, hat er gesagt, dass mein Vater sicher einen Schlaganfall hatte. Da war mir ganz schlecht. Mein Vater war dann 4 Wochen im Krankenhaus und 6 Wochen in der Rehaklinik. Als er wieder nach Hause kam, haben ich und meine Tante ihn gepflegt. Ab 2005 musste mein Vater auch noch an die Dialyse, ich musste ihn immer runter bringen und hoch holen, wenn das Taxi da war. Allein hat

er das nicht geschafft. Aber ich habe es gerne gemacht, er hat mich auch immer ins Krankenhaus gefahren, wenn es mir nicht gut ging. Im August 2006 ist mein Vater dann wieder ins Krankenhaus gekommen. Es ging ihm sehr schlecht, und er brauchte schon Sauerstoff. In der Nacht hat mein Telefon geklingelt, sie haben gesagt, dass mein Vater friedlich eingeschlafen sei. Ich war geschockt. Meine Tante ist dann mit mir ins Krankenhaus gefahren. Das war für mich kein leichter Gang. Bei der Beerdigung hat mir das Herz wehgetan. Ab da war ich allein.

Ich habe zwar noch einen Bruder. Er ist 3 Jahre älter als ich, aber er ist schon mit 16 zu Hause ausgezogen. Früher gab es viel Zank und Streit. Wenn wir 10 Minuten zusammen waren, ging es los. Wir hatten dann nicht mehr viel Kontakt.

Nach dem Tod meines Vaters habe ich einen Betreuer bekommen und ihm gesagt, dass ich eine Beschäftigung brauche. Ich bekam dann eine Stelle bei der AWO als Verantwortliche für das Kontaktkaffee, dreimal pro Woche von 15 bis 17 Uhr. Das hat mir sehr viel Spaß gemacht, und ich habe viele Kollegen kennengelernt. Und ich habe dort auch meinen jetzigen Mann kennengelernt, er ist heute noch meine große Liebe. Von der AWO aus waren wir auch öfter zusammen im Urlaub.

Meine Nierenwerte haben sich in den Jahren ganz gut gehalten, aber weil ich immer wieder Harnstauungen hatte, habe ich auch noch einen dauerhaften Blasenkatheter bekommen.

2008 stellte die Frauenärztin bei der regelmäßigen Untersuchung fest, dass mein Abstrich nicht in Ordnung wäre. Sie haben einen Kegelschnitt gemacht und gesehen, dass ich einen bösartigen Tumor habe. Da war ich sehr geschockt. Meine Arbeitskollegen haben mir einen Pokal geschenkt, um mich aufzumuntern. Ich musste dann wieder nach Berlin zur Totaloperation. Anschließend war ich 4 Wochen in der Rehaklinik. Mein Verlobter und meine Kollegen bei der AWO haben sich gefreut, als ich wieder zu Hause war.

2010 war für mich ein glückliches Jahr. Eine Tages hat mich mein Verlobter mit Blumen überrascht und mir einen romantischen Heiratsantrag gemacht. Ich war zuerst sprachlos und habe dann Ja gesagt. Auch meine Tante und die Kollegen haben sich sehr darüber gefreut. Am 28.05.2010 haben wir geheiratet. Das war für uns ein sehr schöner Tag. Seit diesem Tag heiße ich Katrin Bischof. Die Flitterwochen haben wir mit der AWO an der Ostsee verbracht.

Im nächsten Jahr hatte ich wieder gesundheitliche Problemen. Plötzlich war mir ganz schwindlig, und ich konnte das Gleichgewicht nicht mehr halten. Im CT wurde festgestellt, dass ich ein Blutgerinsel im Gleichgewichtsorgan hatte. Auch das Sprechen war schwieriger. Nach einer Woche Krankenhaus und 4 Wochen Reha wurde es besser, so dass ich wieder arbeiten konnte. Wenn es lustig war im

Kontaktkaffee, hatte ich immer gute Laune. Die Gäste haben sich darüber gefreut, dass ich wieder da war.

Zur Nierensprechstunde musste ich immer einmal im Monat. Wenn ich 3 Tage später anrief und meine Nierenwerte in Ordnung waren, habe ich mich immer sehr gefreut. Aber dann hat 2011 die Nierensprechstunde angerufen und gesagt, dass ich in die Klinik muss, weil Keime im Urin waren. Die Werte wurden dann auch immer schlechter. Als der Arzt mir sagte, dass ich zur Fisteloperation soll, weil ich wieder Dialyse brauche, war ich geschockt und konnte nichts mehr sagen. Die erste Fisteloperation wurde am Ellenbogen gemacht. Im Ultraschall stellte sich heraus, dass es nicht funktionierte. Die zweite Fisteloperation wurde im Februar 2012 in L-Stadt gemacht am Oberarm. Die Ärzte dort haben gesagt, dass meine Werte nicht gut sind und ich einen Dialysekatheter brauche, weil die Fistel noch nicht punktiert werden kann. Da war ich richtig geschockt. Mir war so schlecht, dass ich mich übergeben musste. Ich hatte nicht mal Zeit, um mich von der schlechten Nachricht zu erholen, weil gleich der Transport für die OP kam. Das ging alles viel zu schnell. Meine Niere war zwar schon 19 Jahre alt, aber ich hatte immer gehofft, dass sie noch länger funktioniert. Ich war auch sehr traurig, weil ich mit Katheter nicht mehr die Arbeit bei der AWO weiter machen konnte. Nach der OP habe ich meine Psychologin von der Kinderklinik angerufen. Ich war total froh, als sie zu mir gekommen ist und ich mit ihr reden konnte. Danach war ich wieder klarer im Kopf. Sie hat mir all die Jahre immer geholfen, wenn es mir nicht gut ging. Sie hat mir auch empfohlen, über mein Leben zu schreiben.

Inzwischen bin ich wieder ein Jahr an der Dialyse und habe mich daran gewöhnt. Blöd ist nur, dass ich immer noch den Katheter habe, weil die Fistel nicht richtig funktioniert, und dass ich allein im Zimmer liegen muss wegen der Hepatitis C.

Trotzdem bin ich auch zufrieden mit meinem Leben. Ich hoffe sehr, dass ich bald eine neue Niere bekommen werde, mit der ich noch viele gute Jahre erleben kann.

2.1.5 Orthia Barke

Mein Name ist Orthia, 1986 geboren und somit mittlerweile 27 Jahre alt. Meine Nierenerkrankung „begleitet“ mich schon seit meinem vierten Lebensjahr und ich wurde bereits zum dritten Mal nierentransplantiert.

Nierenkrank mit viereinhalb Jahren

Im Alter von viereinhalb Jahren erkrankte ich an Hämolytisch-Urämischem-Syndrom (auch HUS genannt). Diese Erkrankung wird meist durch einen Infekt oder eine bakterielle Infektion hervorgerufen und ist eine Erkrankung der Kapillaren (kleinste Blutgefäße). Durch die Schädigung dieser Kapillaren kommt es zum Verlust von roten Blutkörperchen und zur verminderten Anzahl der Blutplättchen, was letztendlich zum akuten Nierenversagen führt.

Die Ärzte konnten damals nicht feststellen, woher ich das HUS bekommen hatte, sie vermuteten eine Infektion. Z.B. führte der 2011 aufgetretene Ehec-Erreger bei vielen Menschen zu einem solchen Hämolytisch-Urämischen-Syndrom.

Bei vielen Kindern, besonders Säuglingen, benötigt man die Dialyse (Blutwäsche) nur für die Zeit der Behandlung des HUS, dann arbeiten die Nieren oft wieder. Leider war das bei mir nicht der Fall und ich blieb 4 x wöchentlich für jeweils 4,5 Std. an der Dialyse. Einfach war das nicht, da ich ja zur Schule gehen und dann montags, mittwochs und freitags an den Nachmittagen zur Dialyse musste. Zusätzlich noch an den Sonnabenden von früh bis Mittag. Doch am schlimmsten quälte mich der Durst! Sommer wie Winter durfte ich nur 500 ml Flüssigkeit am Tag zu mir nehmen. Dazu zählte auch ein Eis, ein Apfel oder eine Birne. Sehr viele Dinge, die man gerne isst, waren für mich tabu, so z.B. Schokolade (auch Nutella oder Kakao), Tomaten (Ketchup, Tomatenmark ect.), fast jedes frische Gemüse, frisches Obst bis auf Apfel, Birne, Ananas und Heidelbeeren, Kartoffeln (auch Pommes Frites, Kroketten usw.) oder alle Vollkorn- und Roggenprodukte waren verboten. Manche Verbote kann man umgehen, wenn man die Lebensmittel vorher speziell behandelt. Z.B. kann man Kartoffeln oder auch Gemüse einen Tag lang in kaltes Wasser legen, damit die Mineralien, die für einen Dialysepatienten sehr schädlich sind, da sie durch die Nieren nicht ausgeschieden werden, herausgezogen werden. Anschließend muss man das Wasser verwerfen und das Gemüse bzw. die Kartoffeln mit frischem Wasser kochen.

Manchmal versuche ich mir vorzustellen, wie furchtbar das auch für meine Eltern gewesen sein muss. Ein kleines 4-jähriges Mädchen, so schwer krank und man darf ihm nicht eine frische Erdbeere geben, nichts von all dem, was Kinder gerne essen. Der kleine Bruder hingegen kann ja nicht auf all die Dinge verzichten, damit seine Schwester es einfacher hat. Außerdem habe ich jede nur erdenkliche Möglichkeit

genutzt, um heimlich etwas zu trinken. Von Pfützenwasser auf dem Hof über Blumenvasenwasser, Wasser aus der Badewanne, der Wärmflasche oder auch dem Regenfass – alles habe ich getrunken, um meinen unendlichen Durst zu stillen.

Das heimliche Trinken führte jedoch zur Überwässerung meines Körpers und bedingte somit eine Verlängerung der Dialysezeit beim nächsten Dialyse-Termin.

Schon als kleines Mädchen hoffte ich auf eine Nierentransplantation, die nach fast einem Jahr Dialysezeit auch endlich eintraf.

Mit 5 Jahren die 1. Nieren-TX

Mit fünf Jahren bekam ich meine erste Transplantatniere. Damals noch in der Charité in Berlin, da es an meinem Wohnort noch keine Kinder-Transplanteure gab. Natürlich war es nicht einfach für die ganze Familie, wenn das 5-jährige Kind in Berlin im Krankenhaus lag und mit schweren postoperativen Komplikationen kämpfte, zu Hause aber der kleine 3-jährige Bruder auf seine Mama wochenlang verzichten musste. Leider war damals bei der Transplantation ein Gefäß abgeknickt, was bei dem heutigen Stand der Medizin sofort gesehen und behoben worden wäre, aber damals dazu führte, dass die Transplantatniere schon am nächsten Tag wieder entnommen werden musste. Also ging es mit der kräftezehrenden Blutwäsche weiter.

Man kann sich als „gesunder“ Mensch glaube ich kaum vorstellen, wie anstrengend und ermüdend diese Therapie sein kann. Es gibt so viele verschiedene Nebenwirkungen bzw. Auswirkungen, die man gar nicht alle erfassen kann und auch nicht jeder Patient hat alle diese Probleme, jedoch treten die folgenden am häufigsten auf: Kopf- und Augenschmerzen nach der Dialyse-Behandlung wegen des schnellen Wasser-Entzuges, Übelkeit, Schwindel, zu hoher oder zu niedriger Blutdruck, man fühlt sich schlapp, erschöpft und völlig ermüdet, obwohl man ja nur im Bett gelegen hat. Somit ging mir noch mindestens ein halber Tag verloren. Ich hatte also keinen Samstag, sondern nur einen Sonntag zu meiner freien Verfügung.

Durch die hohe Vergiftung im Körper und viel zu hohe Blutdrücke bekam ich auch häufiger, meist nach der Dialyse, cerebrale Krämpfe. Das muss man sich so ähnlich wie epileptische Anfälle vorstellen. Erst wurde mir schwindelig, ich bekam einen Links- oder Rechtsdrall und kippte dann einfach um und zuckte am ganzen Körper. Glücklicherweise hörte das nach vier Jahren vollkommen auf und ich brauchte auch keine Medikamente mehr dagegen zu nehmen.

Während der insgesamt viereinhalb Jahre Dialysezeit hatte ich sehr viele Komplikationen, da bei meiner äußerst schlechten Gefäßsituation keine Shunt-Anlage zur Dialyse möglich war. Ein Shunt ist eine Verbindung von Vene und Arterie, meist im Arm, in der das Blut viel schneller fließt, sodass der Druck ausreicht

um über eine oder auch zwei Kanülen zu dialysieren. Da diese Lösung bei mir jedoch unmöglich war, musste ich die ganze Dialysezeit mit einem Zentralen Venenkatheter dialysiert werden. Natürlich musste ich dazu nicht viermal pro Woche gestochen werden, jedoch konnte ich auch nicht mit dem Katheter duschen oder baden. Wasser durfte keines Falls an diesen Katheter kommen, da dieser direkt von außerhalb des Körpers bis ins Herz liegt. Diese hohe Infektionsgefahr war auch für zwei Blutvergiftungen verantwortlich, als ich etwa sechs bis acht Jahre alt war.

Daneben gibt es noch eine zweite Dialyse-Art, die Peritonealdialyse. Dabei wird ein Katheter in die Bauchhöhle eingeführt und man füllt mehrmals täglich eine spezielle Lösung in die Bauchhöhle. Diese Art von Dialyse ist viel schonender, man kann sie zu Hause durchführen (man muss dazu nicht ständig ins Krankenhaus. Außerdem muss man keine so strenge Diät einhalten – alles in Allem ist dies besonders geeignet für Kinder. Ich hatte diese Peritonealdialyse vom vierten bis sechsten Lebensjahr, bekam aber durch den Katheter eine Peritonitis (Bauchfellentzündung). Durch diese sehr schwere Entzündung hat sich mein Bauchfell damals so verklebt, dass leider keine Möglichkeit der Peritonealdialyse mehr bestand und ich auf die Hämodialyse angewiesen war.

Doch an dieser bekam ich extrem hohe Blutdrücke von bis zu 220 / 180mmHg, was wirklich unglaublich hoch war und für ein erst 6-jähriges Kind, erst recht sehr gefährlich ist. Ich bekam viele verschiedene blutdrucksenkende Medikamente auf höchster Dosis, doch nichts half. Drei Monate lang lag ich im Krankenhaus und wurde diesbezüglich behandelt. Langeweile war damit vorprogrammiert. Durch den täglichen Besuch meiner Eltern, Großeltern und anderen Verwandten war es gerade noch erträglich.

Die Erblindung

An einem Nachmittag saß ich mit meiner Mama zusammen im Krankenzimmerfenster und spielte „Ich sehe was, was du nicht siehst“. Als sie dran war, sagte Mama: „Ich sehe was, was du nicht siehst und das ist weiß!“. Ich überlegte, schaute mich überall um, bekam aber die richtige Antwort nicht heraus. Als ich aufgab und Mutti es mir sagte, stellte ich fest, dass ich das benannte Objekt gar nicht sehen konnte. Das war das erste Mal, als wir merkten, dass mit meinen Augen etwas nicht stimmte. Ich wurde zu Untersuchungen geschickt, doch innerhalb von zwei Monaten verlor ich das Augenlicht vollkommen. Es war im Oktober 1992 und ich war gerade zwei Monate vorher eingeschult worden. Das bedeutete für mich nun einen Schulwechsel, eine totale Umstellung, neue Klassenkameraden, neue Lehrer und vor allem eine ganz neue Schrift. Noch im Krankenhaus kam eine Lehrerin zu mir, um mir das Prinzip der Blindenschrift spielerisch nahezubringen. Sie hatte eine hölzerne Stecktafel mit sechs Vertiefungen, jeweils drei Punkte

untereinander in zwei Reihen nebeneinander.

Dazu hatte sie kleine Holzstäbchen, die wie Dübel aussahen und in die Vertiefungen passten. Damit wollte sie mir zwei bis drei Buchstaben beibringen. Als sie noch nicht richtig angekommen war, sagte ich schon aufgeregt zu ihr: „Ich will heute 10 Buchstaben lernen!“ Sie lachte mich natürlich aus, doch ich fragte und nervte sie so lange, bis ich tatsächlich die Buchstaben bis zum „J“ gelernt hatte. So war ich schon immer und bin es immer noch: Was ich nicht ändern kann, akzeptiere ich eben und mache das Beste daraus, aber sobald es auch nur die geringste Chance gibt, etwas zu ändern, kämpfe ich wie eine Löwin und erreiche mein Ziel letztendlich auch.

Bevor der viel zu hohe Blutdruck noch mehr zerstören konnte, entschieden die Ärzte meine eigenen, nicht mehr arbeitenden Nieren, zu entnehmen. Das funktionierte auch sehr gut und der Blutdruck sank wieder auf ein Normal- bis fast zu niedriges Niveau.

Mit 9 Jahren die 2. Nieren-TX

Die zweite Transplantation war im Jahre 1995, als ich bereits neun Jahre alt war. Dieses Transplantat behielt ich nach großen Anfangsschwierigkeiten achteinhalb Jahre, was laut Ärzten sehr lange war.

Ich lag für etwa eine Woche Mitte Januar 1995 in der Charité, um erneut eine Shunt-Anlage zu bekommen. Als ich endlich zurück am 17.01. in meinen Heimatort verlegt wurde, war ich überglücklich. Doch nur ein paar Stunden später, mitten in der Nacht, bekam ich den Abruf zu meiner nun 2. Nierentransplantation. So schnell wie möglich wurde ich in Begleitung meiner Mutter in ein Taxi gesetzt und zurück in die Charité gebracht. Durch die Innenstadt in Berlin wurde das Taxi von 2 Polizeiautos begleitet, um nicht an jeder roten Ampel warten zu müssen. Auf der Kinderstation angekommen, wurden mir viele Röhrchen Blut abgenommen und ein Einlauf verpasst. Diese Einläufe hasste ich als Kind abgrundtief! Als am frühen Morgen meine Lieblingsschwester ihren Dienst antrat, fragte sie mich ganz überrascht: „Oh Orthia, wolltest du nicht gestern schon weg sein?“ Ich erzählte ihr dann von dem Angebot.

Die Operation verlief sehr gut und die Niere sprang auch gleich an. Doch schon 6 Stunden später setzte sie völlig aus und ich hatte einen Resturin von höchstens 25 ml pro Tag. Also ging es ab zum Ultraschall, welcher allerdings in einem anderen Haus war und ich samt Bett über den weiß verschneiten Hof geschoben wurde. Bei der Sonographie sah man, dass ich einen riesigen Bluterguss bekommen hatte und dieser schmerzte extrem. Die Fahrt im Bett über den holperigen Hof jeden Tag war für mich die absolute Hölle! Viele Wochen musste ich in der Charité bleiben und

irgendwann im März erlaubten mir die Ärzte ein Wochenende nach Hause zu gehen und erst Montag wieder zu kommen. Doch genau an dem Freitag als ich fahren wollte, begann meine Niere plötzlich von 100 ml Urin-Ausscheidung am Tag auf 1500 ml Ausscheidung zu springen und die Ärzte wollten mich nicht gehen lassen. Letztendlich überzeugte ich sie jedoch und erfreute mich 2 Tage an meinem Zuhause. Danach blieb ich noch einige Wochen in der Charité bis ich endlich endlich am 14.04. entlassen wurde und eine letzte Nacht in meinem eigenen Bett in unserer Wohnung schlief, bevor wir am nächsten Tag in unser gebautes Haus umzogen.

Von da an ging es mir eigentlich sehr gut, doch ein kleines Problem hatte ich. Da meine Blase 4,5 Jahre unbenutzt war, hatte sie sich zurückentwickelt und war extrem geschrumpft, sodass mein Fassungsvermögen nur etwa 50 ml betrug. Das bedeutete für mich tagsüber ständig zur Toilette gehen und nachts merkte ich leider nicht, dass ich pullern musste, sodass ich etwa ein Jahr lang Windeln tragen musste. Doch dann hatte ich meine Blase wieder genügend trainiert und alles funktionierte reibungslos.

So lief es etwa 4 bis 5 Jahre problemlos und ich entwickelte mich schnell zur Jugendlichen. Dann begannen die Probleme erneut: Ich bekam sehr viel Wasser in den Beinen und bangte 3 Jahre lang täglich um meine Niere. Ich war 2002/2003 in der 10. Klasse und wollte meinen Schulabschluss noch ohne Dialyse schaffen. Meine Niere enttäuschte mich nicht. Am 09.07.2003 hatte ich meine Abschlussfeier, am 08.09. hatte ich meine erste Dialyse.

Die Zeit des positiven Crossmatch

Während meiner Dialysezeit lernte ich meinen Freund, einen Iren, über das Internet kennen und wollte ihn natürlich auch gern einmal besuchen.

Gastdialysen waren für mich in Irland durch verschiedene Umstände aber nicht möglich. Überhaupt war ich in den erneuten viereinhalb Jahren Dialyse kaum im Urlaub, da selbst innerhalb Deutschlands eine Gastdialyse extremen Stress bedeutet. Durch meine äußerst schlechte Gefäßsituation musste ich auch diesmal über Zentrale Venenkatheter dialysiert werden, die jeweils allerdings nur ein bis zwei Jahre hielten und dann herausrutschten oder schlimm infiziert waren.

Im Oktober 2007 hatte ich dann sechs Operationen, um einen neuen Katheter legen zu lassen, doch jedes Mal lagen diese nicht richtig im Herzvorhof, da die Gefäße nach insgesamt fast neun Jahren Dialyse so schlecht waren. Eine Weile musste ich über einen Akutkatheter dialysiert werden, womit man nicht aufstehen darf und sogar an einen Rollstuhl gebunden ist. Dann entschieden die Ärzte einen Versuch zu starten und mir den Katheter unter Kontrastmittelgabe zu legen, was dann letztendlich zum Erfolg führte.

Durch all diese Probleme wurde ich auf die Dringlichkeitsliste für eine Organtransplantation gesetzt und bekam von 2003 bis 2006 etwa 5 Angebote. Dabei war das Crossmatch immer positiv und ich konnte die Niere nicht bekommen. Das Crossmatch ist ein Test, wo geprüft wird, ob mein Körper Antikörper gegen das Blut des Spenders hat oder nicht. Da ich allerdings vorher schon zwei Mal nierentransplantiert war und auch schon einige Bluttransfusionen bekommen hatte, hat mein Körper leider schon sehr viele Antikörper gebildet. Das bedeutete für mich nun, dass ein Angebot stets mit einem positiven Crossmatch endete. Die Ärzte sagten mir sogar, dass es noch 10 Jahre dauern kann, bis endlich ein Organ von meinem Körper akzeptiert wird, also das Crossmatch negativ ist. Das war für mich sehr entmutigend.

Im Frühjahr 2007 entschloss sich meine Mutter, mir eine ihrer Nieren zu spenden. Die Hoffnung stieg wieder. Meine Mutter ging zu den ganzen Voruntersuchungen wie Szintigraphie o. Ä. Dabei stellte sich heraus, dass ihre Nieren nur noch zu 65 % arbeiten und es für sie zu riskant wäre eine der Nieren zu spenden. - Dies war für mich ein großer Rückschlag.

Somit entschlossen wir uns gemeinsam mit meinen Ärzten, eine spezielle Plasmabehandlung (Plasmaforese genannt) durchzuführen, um die Antikörper weitestgehend aus dem Körper herauszufiltern. Allerdings ist diese Prozedur absolut übermäßig kräftezehrend. Dabei hat man eine 75 %ige Chance, dass es überhaupt funktioniert.

Ich stand gerade im Mai 2007 vor der Abschlussprüfung meiner Ausbildung. Diese konnte ich durch die Therapie nicht wahrnehmen, da unter Plasmaforese die Abwehr des Körpers so extrem geschwächt wird, dass man sich bei Allem und Jedem infizieren kann, da natürlich nicht nur die „bösen“ Antikörper herausgefiltert werden, sondern alle. Somit musste ich zu Hause bleiben und zwei Mal wöchentlich die Plasmaforese für drei Stunden im Krankenhaus über mich ergehen lassen. Die Plasmaforese ist allerdings ein anderes Gerät als die Dialysemaschine. Man kann nicht beides gleichzeitig durchführen. Damit war ich montags und freitags jeweils drei Stunden Plasmaforese und anschließend fünf Stunden Dialyse. Erschwerend kam dazu, dass das Gerät der Plasmaforese das wieder in den Körper zurückfließende Plasma nicht erwärmen konnte. D. h. das Plasma verließ meinen Körper, lief durch die Maschine, wurde gefiltert und kühlte aus und floss dann so kalt wieder in meinen Körper zurück. Ich brauche nicht weiter ausführen, wie sehr ich immer geschlottert habe. Selbst die bewährten Wärmflaschen halfen da nicht viel.

Nach dreimonatiger Behandlung testete man den Antikörperstand zum xten Mal und es kam zum nächsten Rückschlag: Ich gehörte zu den 25 %, bei denen die Therapie nicht vollständig half. Hierauf brachen wir das Ganze ab.

Die Ärzte meinten, ich bräuchte noch etwa zwei Monate Erholung bevor ich wieder zur Ausbildung gehen könnte. Knapp zwei Monate später, Anfang Oktober, begann dann das Drama mit den Kathetern, von dem ich bereits berichtet hatte.

Während dieser Zeit bekam ich immer wieder Angebote zur Transplantation, insgesamt bestimmt so 10 Stück von Juli bis November 2007. Leider war das Crossmatch stets positiv. Ganze zwei Mal lag ich schon mit gelegter Flexüle auf dem OP-Tisch als der niederschmetternde Anruf kam: „Es tut uns sehr leid, das Crossmatch ist positiv“. Viele andere Male saß ich total geschafft in der Klinik für mehrere Stunden und wartete auf den so wichtigen Anruf. Dabei war Essen und Trinken natürlich vollkommen untersagt, da ja die Möglichkeit auf eine Transplantation und eine somit verbundene schwere Operation bestand, wobei man natürlich nüchtern sein musste.

Am schlimmsten war es für mich, wenn der Abruf zur Transplantation während oder sogar vor der Dialyse kam, denn das bedeutete, dass man an der Dialyse sehr viel Wasser entzogen bekam, anschließend war einem schwindlig und besser wurde das nur, indem man sich viel ausruhte und etwas trank und aß. Das war jedoch alles nicht möglich in dieser Situation. Ein paar Mal passierte es sogar, dass der Anruf zur Transplantation abends gegen 22:30 Uhr einging und ich so zu sagen seit 20:00 Uhr nichts mehr gegessen und getrunken hatte. Das nächste bekam ich am Folgetag um etwa 20:30 Uhr, als der niederschmetternde Anruf „Das Crossmatch ist positiv, es tut uns sehr leid“, einging.

Mit 18 Jahren die 3. Nieren-TX

Am 03.12.2007 fuhr ich wie jeden Montag am frühen Morgen zur Dialyse. Die Ärztin wollte mir erst gar nicht erzählen, dass wieder ein Angebot für mich da war, doch da ich ja kein Frühstück essen durfte, erzählte sie es mir doch. Es wurde entschieden, dass wir nur 4,5 Stunden dialysieren sollten, damit ich rechtzeitig zum Universitätsklinikum kam, falls es klappen sollte. Als die 4,5 Stunden endlich um waren, war immer noch kein Anruf eingetroffen und ich wurde langsam nervös. Die Krankenschwester meinte, wir drehen die Zeit jetzt auf die fünf Stunden hoch, da es ja noch Zeit wäre und der Anruf noch nicht mal gekommen wäre. In diesem Moment klingelte das Telefon. Sie ging hin und kam sehr still zurück. „Wir machen doch nur 4,5 Stunden“, meinte sie plötzlich und begann mich von der Dialysemaschine abzuschließen. Ich wurde stutzig und fragte sogleich: „Warum?“ Sie lächelte und meinte: „Der Anruf eben, das war der, auf den wir gewartet haben. Das Crossmatch ist negativ“.

Ich konnte es gar nicht glauben und erwartete ständig, dass doch noch jemand kommt und mir sagt, dass es leider nicht funktionieren würde. Klar war ich nervös und aufgeregt, konnte es aber nach so vielen Enttäuschungen einfach nicht glauben,

dass es jetzt wirklich klappen sollte. Die Psychologin der Kinderdialyseabteilung des KFH begleitete mich auf dem Weg zum Universitätsklinikum, wo die Transplantation stattfinden sollte und schenkte mir ein Plüschtier, ein Schwein namens Nellie. Dieses Schwein habe ich heute noch.

Selbst als meine Mutter auch im Krankenhaus ankam und ich die Anästhesie bekam, glaubte ich noch nicht so recht, dass es jetzt endlich, nach 4,5 Jahren, klappen sollte.

Als ich aufwachte, sagten mir die Ärzte, dass die Operation gut verlaufen sei. Diese Information hat mich sehr erleichtert. Doch schon ein paar Stunden später bekam ich ein riesiges Hämatom (Bluterguss) über die ganze linke Seite und den halben Rücken. Im Eiltempo ging es im Bett durch das ganze Haus zum Ultraschall. Dort sah man, dass ein Gefäß nicht richtig verschlossen war und ich wurde sofort notoperiert, um die Blutung auszuräumen und zu schließen.



Nach dieser OP hatte ich anschließend massive Schmerzen, doch das Allerschlimmste war, dass die Niere nicht mehr arbeitete. - Die folgenden Tage waren ein einziger Albtraum: Schmerzen ohne Ende, trotz der starken Schmerzmittel, die ich bekam. Eines lief 24 Stunden am Tag durch, ein sehr starkes

bekam ich etwa drei Mal am Tag und vor dem Einschlafen bekam ich noch ein drittes. Die Immunsuppressiva (Medikamente, die das Immunsystem niedrig halten, damit die Niere nicht als Fremdorgan erkannt wird) musste ich zwei Mal täglich zu mir nehmen. Das war allerdings auch problematisch, da ich in diesen Tagen rein gar nichts bei mir behalten konnte und mich ständig übergeben musste. Die Medikamente riechen auch sehr ekelhaft, für mich irgendwie nach Affenhaus – das erleichterte mir das Schlucken dieser Tabletten auch nicht gerade.

Fünf Tage nach der Transplantation ging es mir extrem schlecht und wieder rannten die Ärzte mit mir in den Not-OP. Das Gefäß wurde erneut geflickt und das Hämatom, welches sich massiv ausgebreitet hatte, wurde noch einmal ausgeräumt. Durch all diese Komplikationen hatte das Spenderorgan nun schon drei Mal eins auf den Deckel bekommen und streikte weiterhin. Dialysieren wollten die Ärzte mich aber nicht zu oft, damit die Niere genügend Flüssigkeit zur Verfügung hat, um anzuspriegen, wenn sie sich erholt und dann Lust hat.

Das bedeutete für mich allerdings, dass auch das viele Wasser im Körper blieb und ich immer voller wurde. Etwa 12 Kilo wog ich zu der Zeit mehr als normal und ich hatte sicherlich durch die OP auch etwas abgenommen, was etwa 14 Liter Wasser extra in meinem Körper bedeutete. - Wie wird der Körper dieses Wasser los, wenn er nicht mehr weiß wohin damit und die Niere es nicht ausscheiden kann? Richtig, indem es sich z. B. im Magen sammelte und ich mich noch öfter übergeben musste als zuvor. Außerdem konnte ich ja nicht richtig sitzen, laufen war gar nicht möglich. Also versuchte ich mich festzuhalten, um mich aufzusetzen. Durch diese Wassermengen riss meine Haut auf der rechten Hand. Das sieht jetzt aus wie Schwangerschaftsstreifen an der Hand.

Irgendwann bemerkte ich, dass es mir vor allem immer dann sehr übel war, wenn ich das eine sehr starke Schmerzmedikament bekam. Wir waren uns allerdings alle nicht sicher, ob es wirklich davon kam oder ob es einfach immer noch die Nachwirkungen der Transplantation waren. Heute denke ich, dass es ein Mix von beidem war, denn die Morgenübelkeit hielt noch etwa zwei Monate an, bis ich dann endlich Ruhe hatte. Als die Niere nach zwei Wochen immer noch nichts tat, entschlossen sich die Ärzte eine Biopsie (Nierenpunktion) durchzuführen, um herauszufinden, was das Problem sei. Leider brachte diese jedoch auch keine neuen Erkenntnisse. Da es aber zwei Tage vor Weihnachten war, entschlossen wir uns auf eine erneute Punktion vorerst zu verzichten.

Es gab jedoch zwischen all diesen dramatischen Ereignissen auch ein bis zwei kleine Aufmunterungen: so war die erste, vorher streng verbotene, Leckerei ein Schokoladenweihnachtsmann mit Smarties gefüllt und ein Glas Orangensaft.

Dinge, die einem gesunden Menschen als alltäglich und völlig normal vorkommen, waren für mich der Himmel auf Erden und es konnte nichts Schöneres geben!

Die Namen der Nieren

Ich habe schon bei meiner vorherigen Nierentransplantation der transplantierten Niere einen Namen gegeben, um eine Beziehung zu ihr aufbauen zu können. Ich weiß, dass ich mit dieser Idee nicht die einzige war. Meine damalige Niere bekam ich ja mit neun Jahren und da ich auch damals so große Anfangsschwierigkeiten hatte, taufte ich sie auf den Namen „Bibi“ wie die kleine Hexe Bibi Blocksberg. Nun begann ich erneut nach einem passenden Namen zu suchen und hatte solche Namen wie „Princess“ oder „Queen“ im Kopf. Es sollte ein englischer Name sein, da mein irischer Freund es auch aussprechen können sollte. Die Ärztin, die mich zu der Zeit viel betreute meinte dann: „Da deine Niere so lange braucht, um anzuspringen, muss das doch eine Adlige sein!“ So legte ich mich dann auf „Lady von Kidney“ fest.

Als gesunder Mensch gibt man natürlich seinen Organen keine Namen, das kommt einem sicherlich albern vor, doch um das Organ als eigenes anzunehmen war es wirklich hilfreich.

Am Weihnachtstag wurde ich dann vom Universitätsklinikum wieder zurück in das heimatnahe Klinikum verlegt, wo ich auch alle Krankenschwestern und Ärzte kannte. Am 28.12. kam dann mein Freund aus Irland eingeflogen, um mich für eine Woche zu besuchen und als wäre er ein Engel, an genau diesem Tag begann meine Niere zu arbeiten!

Leider war dies noch lange nicht das „Happy End“, da ich noch weitere dreieinhalb Wochen im Krankenhaus verbringen musste. Aus Langerweile bastelte ich damals Bascettasterne für Weihnachten und da mein Freund ebenfalls sehr kreativ war, hatte er die Idee einen Bascettastern aus A1-Papier mit mir zum Zeitvertreib zu bauen. Da ich sehr schwach war, dauerte es ganze viereinhalb Stunden, doch dann hatten wir es geschafft.

Die Übelkeit hing mir noch bis weit in den Februar an. So richtig etwas essen konnte ich erst Ende März. In diesen Monaten landete ich auch immer wieder wegen verschiedenster Komplikationen im Krankenhaus. Das Schlimmste war kurz vor Ostern: Ich hatte eine Blutblase am Hintern, die die Ärzte erst für einen Abszess hielten und operieren mussten, gleichzeitig eine fiebrige Infektion und als wäre das nicht genug noch eine Leukopenie (zu wenige weiße Blutkörperchen), welche zur Bekämpfung von Infekten zuständig sind. Deshalb wurde ich in ein Einzelzimmer gelegt. Besuch durfte nur absolut steril (mit Kittel, Handschuhen, Mundschutz usw. bekleidet) zu mir ins Zimmer. Ich bekam Spritzen, die die Bildung von weißen Blutkörperchen anregen sollten, doch irgendwie verursachten diese Injektionen bei

mir höchst extreme Glieder- und Gelenkschmerzen, sodass ich mich oft stundenlang schreiend und heulend im Bett hin und her warf, bis ich wieder ein sehr starkes Schmerzmittel bekam. Zu der Zeit schlief ich durch die benannten Schmerz- und Beruhigungsmittel etwa 19 Stunden am Tag. Doch auch das war nach etwa zwei Wochen überstanden und ich durfte endlich, endlich wieder nach Hause.

Noch knappe drei Monate war ich krankgeschrieben, bis ich ab dem 01.07.2008 nach über einem Jahr endlich wieder zur Ausbildung gehen konnte. Natürlich war ich nach so langer Zeit im Krankenhaus und so vielen Wochen Bettruhe körperlich noch sehr geschwächt. So wollte ich gern halbtags wieder beginnen und mich Woche für Woche steigern, um meine Niere nicht gleich wieder aufs Spiel zu setzen. Leider machte mir die Agentur für Arbeit dabei einen Strich durch die Rechnung: „Entweder gehen Sie voll arbeiten, oder Sie beantragen EU-Rente“ (Erwerbsunfähigkeitsrente). Ich konnte es nicht fassen – schließlich war ich gerade 22 Jahre alt! So entschloss ich mich gleich voll wieder einzusteigen.

Das neue Leben mit der 3. Niere

Mit der neuen Niere wurde mir nicht nur ein neues Stück Lebensqualität „geschenkt“, sondern auch mein Körper veränderte sich drastisch in den ersten etwa sechs Monaten nach der Transplantation. Ich nahm an Gewicht zu durch das Prednisolon, mir wuchsen die Haare sehr verstärkt, das Zahnfleisch verdickte sich und selbst die BH-Größe änderte sich. Auch emotional war ich völlig aufgewühlt und machte alle Menschen um mich herum verrückt. Es war beinahe als würde mein Körper die Pubertät zu Ende ausleben, obwohl ich bereits 22 Jahre alt war. In diesen Monaten war es mehrmals bald so weit, dass sich mein Freund von mir trennen wollte, da ich bei der kleinsten Kleinigkeit anfang zu weinen, selbst wenn er mir von einer Blumenwiese erzählte. Wenn ich nicht heulte, wurde ich wütend und beschimpfte ihn.

Man stellt sich so eine schwere Operation sicher schlimm vor, aber allein die emotionale Schiene danach ist absolut nervenaufreibend und man muss wirklich viel Verständnis haben und sehr gut vergeben können, wenn man mit einem Menschen zusammen lebt, der so etwas durchmachen muss.

Nach dieser Transplantation änderte sich für mich nicht nur, dass ich endlich wieder ein normales Freizeitleben genießen konnte, auch alle Diäten und Trinkverbote waren von jetzt auf gleich verschwunden. Ehrlich gesagt ist es tatsächlich Stress immer auf die Uhr sehen zu müssen, damit man auch ja rechtzeitig wieder etwas trinkt und vor allem der Unterschied der Trinkmenge von vorher 500 ml am Tag auf nun drei Liter war gewaltig. Doch das Schokoladeneis, die frische Erdbeertorte oder die Pommes mit Ketchup entschädigten mich vielfach.

Natürlich war ich nicht sofort wieder so leistungsfähig wie meine gesunden Freunde, eben weil ich so viele Monate nur im Bett gelegen hatte, jedoch ging es langsam bergauf und nach etwa eineinhalb Jahren konnte ich zum ersten Mal in meinem Leben das Völkerschlachtdenkmal mit über 300 Stufen bezwingen. Ich steigerte meine Ausdauer noch um einiges, jedoch schaffte ich es nie mit gesunden Menschen mitzuhalten. In den nächsten Monaten und Jahren zeigte sich, dass meine Transplantatniere am Anfang zu viele Komplikationen gehabt hatte, um einwandfrei zu funktionieren: Die Werte blieben immer bei über 200 µmol/l Kreatinin und um die 30 mg/dl Harnstoff. Doch so lange dies so stabil bleibt, bin ich zufrieden, kann in den Urlaub fahren, alles essen und trinken und bis auf wenige Einschränkungen auch alles bewältigen.

Die Einnahme von Medikamenten stört mich persönlich kaum noch, da ich es von klein auf gewöhnt bin, nur wenn ich die starken Immunsuppressiva vorm Schlafengehen einnehme, bekomme ich immer Magenprobleme und kann sehr schlecht schlafen. Auch das nervige Wasser in den Beinen ist eine unschöne Nebenwirkung der doch nicht so perfekten Niere, jedoch kann ich mich damit arrangieren.

Gerne wüsste ich manchmal, wer der Spender war, möchte ihm bzw. seiner Familie danken, möchte wissen, was mit ihm passiert ist oder wo und wie er lebte, doch andererseits habe ich auch etwas Angst davor es zu erfahren.

Mittlerweile ist meine Niere fast sechs Jahre alt und ich bin guter Hoffnung, dass sie noch eine Weile so weiter arbeitet und mich ein langes Stück meines Lebens begleiten wird. Ich gebe mein Bestes, um sie zu schützen und mein Leben zu genießen. Es vergeht kein Tag an dem mein Partner und ich nicht mit einem großen Glas Saftschorle oder auch einer Tasse Tee auf Lady von Kidney anstoßen und selbstverständlich wird Ladys Geburtstag auch immer ordentlich gefeiert: Mit einem Glas Kinderpunsch auf dem Weihnachtsmarkt!

2.1.6 Johannes Schmid

Mein Name ist Johannes Schmid, ich bin Medizintechnikingenieur. Ich habe studiert, ja eigentlich habe ich zwei mal studiert. Der erste Studiengang hieß „Medizininformatik und Biomedizintechnik“, es war der erste Bachelorstudiengang nach Einführung der Bologna Reform. Auch die kleine und feine Stadt an der Ostseeküste namens Stralsund, an der ich studiert habe, war von dieser Veränderung der klassischen Diplomstudiengänge betroffen, hin zu zweiteiligen Studiengängen. Dem Bachelor und dem Master.

Aber schauen wir noch weiter zurück. Ich bin 33 Jahre alt, vor 20 Jahren kam ich eines Tages recht unbeholfen und angestrengt vom Gymnasium nach Hause und war ziemlich matt, obwohl ich doch einen überaus kurzen Schulweg hatte. Schon ein komisches Gefühl, da ich als Sport Ass, und Läufer mit Bestnoten in der Schulklasse so etwas nicht kannte. Nun gut, eine kleine Steigung war dabei, einmal über die Straße dann rechts herum, 5 min. Ich musste zum Arzt. Kinderarzt. Dann Kinderklinik, dann Kinderklinik in A-Stadt. Wassereinlagerungen an beiden Füßen und im ganzen Körper verteilt. Mein Gewicht war ganz klar viel zu hoch und da musste etwas Gravierendes mit meinem Körper nicht stimmen. Ich war krank, an Herz oder Niere.

In A-Stadt hat man etwas Gewebe aus meiner rechten Niere entnommen. Die Nacht danach war der Horror. Eine Niere ist ein enorm durchblutetes Organ, wir haben ja als Menschen glücklicherweise zwei davon. Ein Mensch kann mit etwas Kontrolle auch mit der halben Leistung einer einzigen Niere überleben. Eine Niere entwässert und entgiftet. Sie regelt den Blutdruck und viele verschiedene Hormonmechanismen. Sie hat wesentliche Funktionen im kompletten Stoffwechselhaushalt des Menschen. Nun war dieses stark durchblutete Organ einem minimalinvasiven operativen Eingriff ausgesetzt gewesen. Entnimmt man Gewebe, blutet es. Und die Niere blutet stark. Daher musste ich ganze 14 Stunden mit einem Sandsack unter dem Rücken liegen, ich konnte nicht schlafen. Der ganze Aufwand, um herauszufinden, was nun eigentlich mit meiner Niere sei. Schrecklich dieses Geräusch der alten Klimaanlage aus den Siebzigern. Diese Krankenhausklimaanlage, ich würde sie noch öfter zu hören bekommen. Ich hatte ja noch keine Ahnung, was alles noch kommen würde.

Mittelschwere mesangio proliferative Glomerulonephritis mit fokal segmentaler Sklerose. Eine unheilbare Krankheit. Ein Schock. Das funktionale Nierengewebe bildet sich um in Bindegewebe, das keine Nierenfunktion mehr ausüben kann. Vollkommen schmerzfrei. Bis es schon sehr spät ist und die Nierenfunktion dermaßen geschädigt, dass tatsächlich Wassereinlagerungen am Körper die ersten Symptome dargestellt haben. Selbst bei einem Viertel der Leistung von gesunden

Nieren muss es noch nicht so weit kommen. Unglaublich. Ich musste das erst einmal verstehen und das verrückte ist die Beschreibung dieser Krankheit. Das Nierengewebe wandelt sich um, aber warum? Warum denn? Darauf gibt es bis heute keine Antwort. Alles was man sieht ist eine gewisse Häufung dieser Krankheit in der Altersklasse um die 14 Jahre bei Jungs, allerdings auf ganz niedrigem Niveau, völlig unwahrscheinlich. Es ist eine äußerst seltene Erkrankung. Obwohl diese Erkrankung so selten ist, hat sie einen Einfluss auf die Krankheitsstatistiken, aber für mich, der ich diese Krankheit jeden Tag mit mir mittrage, spielt das keine Rolle.

Diese Glomerulonephritis ging dann statt anfangs geschätzten zweieinhalb Jahren nur vier Monate gut und ich wurde terminal niereninsuffizient. D.h. die Nierenleistung war derart eingeschränkt, dass ich nur noch mithilfe von Dialyse überleben konnte. Was kann man da dann machen? Dialyse, oder man erhält ein Spenderorgan. Da ein Spenderorgan nicht einfach fröhlich auf die letzten Aussetzer der eigenen Nieren wartet, ist die Dialyse die einzige Möglichkeit. Dialyse ist Blutwäsche und Wasserentzug. Es werden die beiden Hauptfunktionen der Niere einigermaßen, was eben machbar ist, ersetzt. Hier gibt es zwei verschiedene Hauptvarianten. Zum einen die Hämodialyse. Bei der Hämodialyse wird man als Patient mindestens drei mal die Woche, ca. fünf Stunden an ein Gerät angeschlossen, das das Blut reinigt. Häufig ist das Montags, Mittwochs, Freitags, dann muss man Wochenends nicht an die Maschine. In diesen fünf Stunden werden dann ein Teil der Giftstoffe, die man zwei, drei Tage lang aufgenommen hat, aus dem Blut herausgefiltert. Ebenso werden in diesen fünf Stunden dann die ganzen Flüssigkeiten, die man zu sich genommen hat, auch entwässert. Das ist eine enorme Kraftanstrengung für den Körper und die Blutdruckregulation, wenn einem mal drei Liter Volumen in fünf Stunden entzogen wird. Als Kind und das drei mal die Woche. Das wird häufig in Dialysezentren gemacht, kann aber auch Zuhause in Eigenregie erfolgen, wenn man entsprechend trainiert ist. Das heikle daran ist ja speziell Zuhause, dass man sich evtl. selbst an ein Gerät anschließt, durch das nach und nach das eigene Blut fließt. Wenn Abends dialysiert wird, läuft man Gefahr, an dieser Maschine einzuschlafen. Mann muss jedoch auf jeden Fall wach bleiben, denn sollte die Nadel abfallen, verblutet man schlafend.

Dann gibt es noch die Bauchfelldialyse. Dabei wird nicht das Blut direkt gefiltert, sondern ein Austausch der Stoffe findet über die stark durchblutete Bauchfellmembran statt. Man muss sich hierfür vier mal am Tag dreieinhalb Liter Zuckerwasser in den Bauchraum füllen. Hierzu wird ein Katheter, der eine Verbindung zum Bauchraum erlaubt, in den Bauch hineinoperiert. Dieses Zuckerwasser, das Dialysat, wird dann im Bauchraum gelassen und am stark durchbluteten Bauchfell wandern giftige Inhaltsstoffe vom Blut in das Dialysat. Gleichzeitig sorgt der Zuckeranteil im Dialysat für die Entwässerung des Blutes.

Dieser Silikonkatheter erlaubt dann das Wechseln von verbrauchtem Dialysat, das bereits beispielsweise 5 h im Körper verweilt war, hin zu frischem Zuckerwasser. Diese Prozedur muss man dann 4 mal am Tag an jedem Tag weiter durchführen, um ohne Nierenfunktion zu überlegen. Nun gibt es eine Variante der Bauchfelldialyse mit Bauchkatheter ohne dass ein Wechsel des Dialysats tagsüber erfolgen muss. Dafür gibt es dann eine Maschine, die Nachts automatisch fünf mal die Dialysatwechsel vornimmt. Der Anschluss einen diese Maschine, einen sogenannten Cycler, muss unter strengsten hygienischen Bedingungen erfolgen, da dieser Bauchkatheter direkt in den Bauchraum führt. Es besteht eine hohe Gefahr, sich hierbei Infektionen zu holen. Besonders kritisch ist dies in Bezug auf das Bauchfell, das für eine erfolgreiche Dialyse jeden Tag benötigt wird.

Genau an eine solche Maschine musste ich nun also jeden meiner folgenden Tage. Angeschlossen wurde ich von meinen Eltern. Ab 14 Jahren habe das selbst gemacht. Abends um 20 Uhr angeschlossen war ich morgens gegen 6:45 Uhr fertig mit der Dialyse. Aber auch nur wenn diese einigermaßen funktioniert hatte. Die Entwässerung konnte man immer ganz gut durch wiegen messen. Teilweise hat die Dialyseprozedur nicht so gut funktioniert. Oder aber ich bin mal wieder nachts im Schlaf auf dem Schlauch gelegen, wodurch sich die ganze Behandlung verzögert hat. Dann musste man morgen entscheiden, ob ich zur Schule gehe oder ob ich weiter dialysiere. Ein Abbruch der Dialyse, wenn die Entwässerung ausgereicht hat, oder weitermachen mit entsprechenden Folgen für meinen Schultag.

Das Ganze hatte aber noch wesentlich breitere Auswirkungen auf mein Leben. Wir hatten zuhause praktisch die ganze Zeit eine Lagerhaltung um verschiedene Varianten der Behandlung abzudecken. Es gab Medikamente: Medikamente für das Dialysat, Medikamente zur Einnahme bei einer Bauchfellentzündung, sterile Tücher, Spritzen, Mundschutz, Handschuhe, Desinfektionsmittel aller Art, Ausrüstungsgegenstände für den Cycler, das Medizingerät. Es konnte nämlich gut vorkommen, dass trotz heikelster Hygiene, Infektionen über den Katheter in den Bauchraum getragen wurden. Diese haben die Dialyse sofort erschwert, und wieder den ganzen Tagesrhythmus durcheinander gebracht.

Meine Trinkmenge pro Tag war auf maximal ein Liter begrenzt. Ich musste immer eigenverantwortlich mitbilanzieren, wie viel Getränke, bzw. Suppe oder andere Flüssigkeiten ich zu mir nahm, damit dies durch die Dialyse wieder entwässert werden konnte. Ich litt an Blutarmut, zu wenig rote Blutkörperchen im Blut. Diese transportieren ja den Sauerstoff und erhöhen die Leistungsfähigkeit. Meine Leistungsfähigkeit war dermaßen eingeschränkt, dass mir Epo verschrieben wurde. Erythropoetin ist ja mittlerweile durch die Tour de France in aller Munde, dieses Epo regt die Bildung roter Blutkörperchen an. Etwas hat es geholfen. Ich habe es mir Sonntag abends gespritzt, da ich am Montag nachmittags Sportunterricht hatte und

da dann ein bisschen fitter war.

Schlimmer noch als all diese Probleme habe ich die Einschränkungen in meinem Essen empfunden, meiner Diät. Streng natriumarm, streng kaliumarm, eiweißreich, phosphatarm. Das ist eine Wissenschaft für sich. Wegen des Kaliums keine frischen Früchte und wenig Obst, keine Kartoffeln, Tomaten, Nüsse. Wegen des Natriums kein gesalzenes Essen, und selbst bei Fleisch war schon so viel Salz enthalten, dass ich durch 2 Salamischeiben meine maximale Salzeinnahme für den Tag verspielt hatte. Phosphat hat mir noch viele andere Wurstwaren, Schmelzkäse und insbesondere Eier verunmöglicht, was ja andererseits für eine eiweißreiche Kost sinnvoll gewesen wäre.

Praktisch unmöglich und ekelhaft. 12 h gewässerte Kartoffeln, ich hatte ständig einen Spuckreiz und Übelkeit. Vor jedem Essen inhalieren, damit dieser Spuckreiz erträglicher wurde und ich hoffentlich das Essen behielt. Zum Teil haben wir dann auf Ergänzungsmittel gesetzt, so zum Beispiel Eiweißpulver, das zur Beimengung für Milchprodukte gedacht war. Das habe ich dann mit Wasser vermengt, es ist ausgeflockt. Wenn das Wasser lauwarm war, konnte man das Eiweißpulver besser in das Wasser mischen. Ich weiß nicht mehr, wie häufig ich diese ganze eiweißreiche Brühe trotz vorhergehenden Inhalierens (um den Spuckreiz zu senken) wieder ausgekotzt habe.

Dem allen gegenüber stand eine Möglichkeit, diese ganze Marterei in einem sehr hohen Maße einzudämmen und wieder relativ normales Leben führen zu können. Eine Nierentransplantation. Mein Arzt und mein betreuender Prof. haben mir relativ bald dazu geraten, obwohl ich mit 14 Jahren nun nicht gerade sehr alt für so einen Eingriff war. Es ist auch für Kinder möglich eine Nierentransplantation zu erhalten. Dies bedeutet, dass im Bauchbereich rechts oder links vorne nahe am Becken eine Niere eingesetzt werden sollte. Aber welche Niere und geht das ganze gut? Schließlich können über die Niere eines anderen Menschen natürlich auch Erreger eines anderen Menschen in den eigenen Organismus getragen werden. Und man ist gezwungen, sein Leben lang sehr starke Medikamente zu nehmen. Gut, ich nahm bereits Medikamente, damals um fehlendes Eisen, Vitamine und anderes zu ersetzen, das ich während meiner Dialysezeit nicht in ausreichender Menge zu mir nehmen konnte. Oder aber das Epo, zur Steigerung der Blutbildung.

In A-Stadt, dem Zentrum, in dem Transplantationen durchgeführt werden, wurde ich gefragt, was ich von einer Nierentransplantation halte. Diese Ärzte haben mir das Leben gerettet. - Gefühlsmäßig hatte ich bisher eher überlebt, als gelebt. Immer dieses starre Korsett, 20 Uhr bis 6:45 Uhr am Cyclo. Jeden Tag. Keinen Urlaub, dann mal noch alle möglichen anderen Krankheiten drauf, und Bauchfellinfektionen sind mir natürlich auch nicht erspart worden. Ok, wir haben mal einen Urlaub am

Ammersee gemacht. Dafür habe ich meine Dialyse dann auf Bauchfelldialyse ohne Cycler umgestellt und wir sind in einem Wohnmobil mit großer Lagerhaltung von Dialysat, Spritzen, Sterilen Tüchern, Mundschutz etc. losgefahren. Für 5 Tage. 4 Mal am Tag ein Dialysatwechsel unter sterilen Bedingungen im Wohnmobil. Mit ausgebreiteten sterilen Tüchern, desinfizieren der Hände, desinfizieren des Katheterausgangs, Wiederholung der Prozedur. Dann nahm man das vorgewärmte Dialysat(Zuckerwasser) im 5 Liter Plastikbeutel und ließ die 5 Liter in meinen Kinderbauch rein.

Für mich war die Frage nie, ob, sondern nur wann eine Transplantatniere für mich da sein würde. Ein echtes natürliches Organ ist allen von Technik und Mensch geschaffenen Möglichkeiten der Blutwäsche dermaßen überlegen. Trinken, so viel man möchte, essen, was man möchte, ein normales Leben, relativ normale Blutbildung, weg ist die ständige Müdigkeit, weg die ständige Übelkeit. Nicht mehr jeden Tag von 20 Uhr bis 6:45 Uhr an eine Maschine mit einem Radius von 2,5m gefesselt sein. Das ist ein wahnsinniger Unterschied im Leben. Echte Extreme. Also wurde ich auf die Liste gesetzt, und als Kind wird man bevorzugt.

Am 1. April 1995 hat um 6 Uhr morgens zuhause das Telefon geklingelt. Es war kein Aprilscherz. Mein Vater ist rangegangen. Die Niere war bereits 5 h am warten, eine Niere kann locker 24 h außerhalb eines menschlichen Körpers überleben. Sie wird mit speziellen Infusionen gefüllt und kalt gelagert. Unser Auto war gerade bei der Reparatur. Wir haben ein Auto von Freunden bekommen. Damit wurde ich recht zügig nach A-Stadt in die Klinik gebracht. Dort wurde mir mehr Blut abgenommen, als ich ansonsten erinnern kann. Es war sozusagen fast eine Blutspende.

Ja, die Blutabnahmen, das ist auch so ein Schicksal, als Nierenkranker. Die Blutwerte müssen überwacht werden und diese Charts werden dann von den Nephrologen geprüft und eingeschätzt. Abschließende kurze Gespräche und quälend langes Warten bis zwölf Uhr, natürlich nüchtern, für die Transplantations-OP. Dann wurde mir die neue Niere auf die rechte Seite eingesetzt, links war der Dialysekatheter. Viereinhalb Stunden Operationsdauer. Die Niere hat auf Anhieb in meinem Körper funktioniert. Gott sei Dank! Ich wurde durchgespült. Es gab auch hier wieder viele Hochs und Tiefs. Die neue Situation hat sich stabilisiert und meine Trinkmenge war auf minimal zweieinhalb Liter reduziert worden.

Ein Mensch war gestorben und hat in seinem Tod noch eine letzte gute Tat vollbracht und mir das Leben geschenkt. Ein neues Leben, unfassbar. Ich habe das aufgrund der Nierenerkrankung und Dialyse verpasste Schuljahr wiederholt, das Gymnasium mit Abitur beendet. Ein erstes Studium absolviert, weit weg von der Heimat im Nordosten der Republik, wunderbare Jahre mit wunderbaren Freiheitsgefühlen. Was sind da ein paar starke Medikamente im Leben eines

Nierentransplantierten im Vergleich zu den Bedingungen für einen Teenager an der Dialyse: jeden Tag 20 Uhr bis 6:45Uhr am selben Ort? Das neue Leben habe ich und genieße ich nun nach 19 Jahren immer noch mit derselben Intensität, als sei die Niere ganz neu eingesetzt. Dieser Mensch war ein guter Mensch. Ich habe in Stralsund, Schweinfurt, und Wismar studiert. Ein Masterstudium draufgesetzt, mich von meinem Medizinprof., der mir Anatomie beigebracht hat, am Knie operieren lassen. Ich habe ein Stipendium erhalten und während der Bundesauswahl für dieses Stipendium hatte ich gesagt, ich möchte die Geräte, die mir das Leben gerettet haben, selbst weiterentwickeln.

Hänge Dein Herz an einen Stern, wir können alle so viel erreichen. - So ist es dann gekommen, ich habe als Software Entwickler dann 5 Jahre lang an State Machines entwickelt (für diejenigen unter Euch, die vielleicht was damit anfangen können), und Mustererkennung zur frühen, rechtzeitigen Detektion von Krankheitsanzeichen. Alles im Rahmen von medizinischen Überwachungsgeräten. Mittlerweile bin ich in die Zulassungsabteilung gewechselt und arbeite an der weltweiten Zulassung für Medizinprodukte und helfe mit, sicherzustellen, dass die Geräte sicher und effektiv sind. Ich bin direkt für USA, Europa und Canada verantwortlich.

Auch im sozialen Bereich konnte ich einiges bewegen. Wir haben im Jahr 2001 den Verein Junge Nierenkranke Deutschland e.V. gegründet und mittlerweile ca. 190 Mitglieder, eine zeitlang während meines Studiums war ich mit im Vorstand tätig. Ich habe 2 Semester Spanisch mitstudiert. Davon habe ich wieder viel vergessen, konnte aber mit meiner damaligen Flamme in Madrid und Valencia ganz gut durch den Alltag kommen. Eigentlich hat mir die damalige Lehrerin gefallen, deswegen bin ich hingegangen. Im Deutsch Amerikanischen Institut in Tübingen konnte ich wunderbare Soziologieseminar mitverfolgen, ich singe Bass im Chor der Kulturen. Man lernt nie aus. Bei der Arbeit oder im Schwäbisch „bei ons im Gschäft“ bin ich für unseren Standort als Schwerbehindertenvertreter tätig und mittlerweile auch auf Konzernebene in einer Stellvertreterrolle. Wir konnten bereits einige wunderbare Werbefilmchen drehen, in denen man auch auf die Bedeutung der UN Behindertenrechtskonvention und der entsprechenden Inklusionsthemen hinweist.

All dies und noch viel viel mehr wäre niemals möglich gewesen, ohne das Geschenk einer Niere. Ich begreife mein Leben als ein großes Geschenk, alles was kommt ist nur noch die Bonusrunde. Und so Gott will, wenn es eines Tages zu Ende sein wird, so bin ich doch schon heute unglaublich dankbar, was ich alles bewegen konnte. Dank dieses einen Geschenkes. Des Geschenkes meines Lebens: der Niere.

Und es geht weiter.

2.1.7 Beat Gottschalck

Wie alles begann

Im August 1988 schickte mich meine Frau zum Arzt, da ich oft Kopfschmerzen hatte. Dieser maß einen Blutdruck von etwa 220/160 und meinte so etwas wie O O. Am gleichen Tag noch kam ich in das Spital um abzuklären, woher das kommt. So kam ich zum ersten Mal in Berührung mit blutdrucksenkenden Mittel. Zuvor war ich kerngesund und habe einen Arzt vielleicht alle 3 - 4 Jahre einmal gesehen.

Während des Spitalaufenthaltes wurden viele Untersuchungen gemacht, unter anderem auch eine Nierenbiopsie. Diese Ärzte sahen sofort, dass meine Nieren kaputt waren, leiteten das aber nicht so direkt an meinen Hausarzt weiter. Dieser meinte „Das wird schon wieder“. - Es wurde aber nicht, mein Allgemeinzustand wurde immer schlechter, bis ich nach einer weiteren Blutentnahme vom Spital aufgeboten wurde. Ein Assistenzarzt empfing mich und meine Frau und meinte gerade heraus „Sie wissen ja, dass bei Ihnen die erfolgreiche Nierentransplantation das Endziel ist. Um Sie auf die Liste für eine Transplantation setzen zu können, müssen Sie vorher aber an die Dialyse. Es gibt 2 Verfahren, die Haemodialyse und die CAPD. Haben Sie sich schon für eines davon entschieden“. Ich fiel so ziemlich aus allen Wolken, denn bis jetzt hatte es doch immer geheißten, „das wird schon“. Aber nein, mir wurde beschieden, sie haben im August nach der Biopsie schon gesehen, dass da nichts mehr zu machen sei. Die Nieren sind kaputt. Terminale Niereninsuffizienz durch Glomerulonephritis, so die offizielle Bezeichnung.

Darauf wurde uns erklärt, dass es 2 Arten von Dialyse gibt, die Haemodialyse, bei der man an 3 Nachmittagen in der Woche für ca. 4 Stunden ins Spital geht und für die Blutreinigung an eine Maschine angeschlossen wird. Bei der Bauchfelldialyse erhält man vereinfacht gesagt 2 Liter Zuckerwasser über einen Katheter in den Bauchraum, dort entzieht dieser Zucker dem Bauchfell Wasser und Giftstoffe. Die Flüssigkeit wird 4-mal pro Tag ausgewechselt. Schnell war mir klar, mit der Bauchfelldialyse bin ich freier und kann meinen Tagesablauf besser koordinieren. Auf der Heimfahrt waren wir beide ziemlich ruhig.

Es brauchte eine kleine Vorbereitungsoperation um den Schlauch für die Flüssigkeit zu setzen und um die sterile Handhabung zu üben, das geschah im Januar 1989. Nach kurzem Eingewöhnen ließ sich diese Dialyse wirklich gut in den Tagesablauf integrieren, die Wechsel erfolgen am Morgen nach dem Aufstehen, kurz vor Mittag, gegen 16.00 und noch einmal vor dem zu Bett gehen. Auch konnte die Flüssigkeit gut mitgenommen werden, selbst Skiferien war kein Problem, nur sollte man sich vor allzu heftigen Stürzen hüten. Die 2 Liter Flüssigkeit machen sich nur leicht bemerkbar.

Trotzdem war die Leistungsfähigkeit eingeschränkt, der Wechsel verursachte manchmal diffuse Schmerzen und nach ca. 8 Monaten wurde mir erklärt, dass ich mich langsam auf 5 Wechsel pro Tag einstellen soll, weil das Kreatinin bei 4-mal nicht genügend reduziert wird. Für die Transplantation wird das Blut auf die verschiedensten Faktoren untersucht. Für die Zuteilung eines Organs spielen neben der Blutgruppe auch Kinderkrankheiten und Infektionen eine Rolle. Die Typisierung, welches Organ zu welchem Empfänger am besten passt, findet in der Schweiz bei Swisstransplant statt. Von ihr wird das Organ dem bestmöglichen Empfänger zugeteilt. Selbstverständlich läuft das streng anonym ab. Damit wird ausgeschlossen, dass sich Empfänger und Spenderfamilie treffen können. Nur in seltenen Ausnahmefällen und unter psychologischer Betreuung ist es möglich, dass die Spenderfamilie und der Empfänger zusammen kommen.

Die Transplantation

Eines Tages im September 1989, wir waren zum Nachtessen bei unsern Nachbarn eingeladen, läutete eine Minute, nachdem wir gegen Mitternacht zu Hause waren, das Telefon. Ich nahm ab und frage „Hallo Günther (so heißt unser Nachbar) haben wir etwas vergessen?“ Am anderen Ende ist es ein Moment ruhig, dann sagt jemand „Hier ist nicht Günther, hier ist das Kantonsspital St. Gallen, wir hätten eine Niere für sie“. Aha, das ist jetzt also der Anruf, auf den Menschen auf der Warteliste normalerweise so sehlichst warten, an den ich aber überhaupt nicht mehr gedacht habe. Er kam für mich genau zum falschen Moment, denn in einer Woche wollten meine Frau und ich nach Rhodos in die Ferien. Die Firma die die Flüssigkeit für die Dialyse liefert, organisiert jedes Jahr Ferien für Dialysepatienten und wir haben uns schon so darauf gefreut.

Er könne mir 10 Minuten Bedenkzeit geben, sagte der Arzt, dann müsse er eine Antwort haben. Ich sei in der 2. Priorität, deshalb könne es lange dauern, bis wieder eine Niere passen wird. Nach kurzer Besprechung mit meiner Frau sagte ich zu.

Wir packten das Nötigste ein und waren eine Stunde später im Transplantationszentrum. Am Tag darauf erhielt ich meine „neue“ Secondhand-Niere.

Leider wollte sie am Anfang nicht arbeiten. Ich musste weiter an die Dialyse. Erst nach fast 4 Wochen begann sie Urin zu produzieren. Oft war ich am Verzweifeln und habe gedacht, „Wärscht du doch mit deiner Frau nach Rhodos in die Ferien“. Leider gab es gleich auch noch eine Abstoßungsreaktion. Mehrere Operationen waren nötig, bis ich nach fast 11 Wochen wieder nach Hause konnte. Der Oberarzt erklärte mir mehrmals, dass alle diese Probleme keinen Einfluss auf die „Haltedauer“ der Niere habe, was mich jedoch im Moment nicht sonderlich interessierte. Ich war froh, noch zu leben, einen ganz leichten Aufwärtstrend auszumachen und nach Hause zu dürfen.

Das Leben danach

In der ersten Zeit nach meiner Rückkehr musste ich alle 2 Tage ins Spital zur Kontrolle, dann alle 4 Tage und bald einmal noch 1 mal pro Woche. Im Januar 1990 durfte ich für 14 Tage in die Erholungskur. Hierbei musste ich einfach am Tag vorher und am Tag nachher zur Kontrolle nach St. Gallen. Ich wählte Leukerbad als Kurort, mit dem Hintergedanken, dort gibt es auch ein Skigebiet. Vom Skifahren ist mir zwar eher abgeraten worden, zumindest versuchen wollte ich es trotzdem.

Zuerst wurde gebadet und sich erholt. Aber am 3. Tag hielt ich es nicht mehr aus. Ich musste wissen, ob Skifahren noch möglich war. Und tatsächlich es ging, zwar noch ein bisschen wacklig und am Abend ziemlich müde, aber es machte immer noch Spaß und ich hatte keine Angst.

So begann das Leben nach der Transplantation und es ging mir von Woche zu Woche besser, ich arbeitete wieder fast 100% und fühle mich einfach wieder gut. Nach ungefähr einem Jahr sage ich zu mir „Die Entscheidung, nicht nach Rhodos zu fliegen, war doch richtig.“ Circa 3 Jahre später haben meine Frau und ich die Reise nach Rhodos nachgeholt.

Das Leben verläuft normal. Ich nehme 2-mal im Tag meine Medikamente und betrachte sie nicht als etwas Negatives oder Belastendes, sondern eher als Nahrungsmittelergänzung, die mir hilft, gesund zu bleiben, wie andere Menschen Vitamine oder Ballaststoffe nehmen.

Vor der Transplantation bin ich im Sommer Motorrad und im Winter Ski gefahren. Das mache ich auch jetzt wieder, soweit es die Arbeit zulässt. Von meinem Vater habe ich die elterliche Firma übernommen, das verlangt teilweise großes Engagement, 100% arbeiten reicht oft nicht.

1994 las ich in einer Zeitung, dass eine Schweizerin bei alpinen Weltmeisterschaften für Transplantierte mehrere Goldmedaillen gewonnen habe. Da sie auch nicht mehr die Jüngste schien, sagte ich mir „Da will ich auch teil nehmen“. Also machte ich mich auf die Suche nach der Schweizer Mannschaft und kam nach langem Suchen zum Transplantierten Sportverein Schweiz. Die Präsidentin sagte mir, dass die nächsten Winterspiele erst in 2 Jahren seien, aber 1995 gibt es Sommerspiele in Manchester. Ich solle doch mitkommen. Spontan sage ich zu, bis mir in den Sinn kommt, dass ich nicht sonderlich sportlich bin und außer Ski fahren keinen Sport betreibe. Wobei also mitmachen. In der Volleyballmannschaft sei noch ein Platz frei, da könne ich mitmachen. OK, habe ich noch nie gespielt, kann man ja aber lernen. Und so spielte ich nach 3 – 4 Trainingsspielen in der Volleyballmannschaft mit und gewannen dank 4 „Profispielern“ auch gleich noch eine Bronzemedaille.

Der Virus „Teilnahme an Weltmeisterschaften für Transplantierte“ hatte zugeschlagen. Nach den nächsten Winterspielen in Pra Loup folgen Sommermeisterschaften in Sidney, Budapest, Kobe, Nancy, London (Kanada) und Göteborg, Winterspiele in Salt Lake City, Bormio und dann die ersten Spiele in der Schweiz in Nendaz. Meistens machte ich auch gleich noch den Delegationsleiter. Dank der Aufteilung in verschiedene Altersgruppen gewann ich mehrere Medaillen, vor allem im Ski fahren.

Aber schon nach den ersten Spielen war für mich schnell klar, diese Medaillen will ich nicht selber behalten. Ich habe sie dank einem anderen Menschen gewonnen, von dem ich eine Niere erhalten habe. Also muss ich sie auch weiter geben, um eventuell anderen Menschen Mut machen zu können, dass das Leben nach einer Transplantation wunderbar ist. Ärzte Pflegepersonal, Trainer und Sportgeschäfte freuen sich darüber. Vor allem die Ärzte können damit Menschen, denen sie mitteilen müssen, dass sie eine Transplantation brauchen, Mut machen.

2001 wurde ich 50 Jahr alt. Ich war viel am Arbeiten und hatte das Gefühl, irgendetwas muss ich noch machen, etwas Neues lernen. Ich kann doch nicht immer nur im Büro sitzen. Es folgten erste Versuche, Curling zu spielen. Dann las ich einen Bericht, von einem regionalen Segelflugplatz, der einen Schnuppertag im Segelflug anbot. Große Flugzeuge kenn ich von den Reisen zu den o.g. Meisterschaften, aber in einem Segelflugzeug war ich noch nie gesessen. Also meldete ich mich an. Ich erlebte 2 wunderschöne Flüge und irgendwie ließ mich das nicht mehr los, obwohl es am Anfang kein Thema war, das Fliegen lernen zu wollen. Nach ein paar Wochen machte ich noch einen Passagierflug und danach war der Fall für mich klar, dass ich lernen wollte.

Wir waren zu fünft, die mit dem Segelfliegen begannen, 4 unter 20 und ich mit 50, der alte „Papeli“, wie sie mich nannten. Es funktionierte. Die anderen lernten ein bisschen schneller, aber auch ich schaffte die Prüfung. Das fliegerische Leben konnte beginnen. Es gibt nichts, was ein transplantiertes Mensch nicht lernen oder machen kann. Es folgte eine Einweisung in den Gebirgsflug und auch noch die Akrobatikprüfung. Zu allem musste immer wieder der Fliegerarzt seinen Segen geben. Der wusste nicht recht, was er sagen sollte, ein Transplantiertes, der Akrofliegen lernen will. Das hörte er zum ersten Mal. Deshalb blieb es bei Ratschlägen und der Bitte, gut auf mich selber zu hören.

Es folgten noch weiter Weltmeisterschaften für Transplantierte, aber nach dem Gewinn der Goldmedaille im Super-G in der Klasse über 60 Jahren ist irgendwie alles erreicht. Sport ist wichtig für das Verarbeiten der Medikamente, deshalb spiele ich regelmässig zuerst Tischtennis, dann Badminton und jetzt Tennis. Wahrscheinlich brauche ich einfach das Netz vor mir, das mich auffängt.

In der ganzen Thematik der Transplantation wird eigentlich immer über die Patienten gesprochen, wenige interessieren sich für die Angehörigen. Meine Frau meint, ich habe mich schon stark verändert nach der Transplantation, denn vieles ist für mich unwichtig geworden. Ich lebe weder in der Vergangenheit, das ist vorbei, noch interessiert mich groß die Zukunft. Ich lebe heute und nehme jeden Tag wie er kommt. Mein Leben hat 1989 noch einmal von vorne begonnen. Ich bereue weder die Operationen, noch die Medikamente die ich nehme, auch nicht die Nebenwirkungen, wie erhöhte Hautkrebsgefahr oder den hohen Blutdruck, ich würde alles noch einmal genau gleich machen.

Organspende, das beste Recycling das es gibt!

Organspende, ein wahrer Akt der Nächstenliebe.

Organspender sind wahre Lebensretter.

2.1.8 Vera Peitzmeier – 3x Niere

Die Nierenerkrankung als Lebensbegleiter

Einleitung

Geboren bin ich Mitte der siebziger Jahre in Nordrhein-Westfalen. Seit Geburt bin ich stark sehbehindert und gelte gesetzlich als blind. Meine Nierenerkrankung trat im Grundschulalter auf, wurde jedoch erst im 10. Lebensjahr endgültig diagnostiziert. Symptome wie ein großes Durstgefühl, Appetitmangel, langsames Wachstum und häufige Müdigkeit begleiteten mich aber bereits durch die ersten Schuljahre.

Art und Dauer der Erkrankung

Nach der Diagnose folgten 2 prädialytische Jahre, in denen die Erkrankung mit einer speziellen Diät verlangsamt werden sollte. Allerdings bekam ich dann, im Alter von 11 Jahren, meinen ersten Shunt und dialysierte zweimal in der Woche für drei Stunden. Aus der heutigen Perspektive eines Erwachsenen, hat mich diese Dialysezeit in meiner Kindheit sehr eingeschränkt.

Da ich zu diesem Zeitpunkt bereits eine reine Blindenschule besuchte und im Internat wohnte, fuhr ich direkt nach der Schule 1,5 Stunden mit dem Taxi zur Dialyse, kam abends wieder, machte Hausaufgaben und ging zu Bett. Die zweite Dialyse machte ich samstags, während meine Mitschüler Wochenende hatten. Damals war es eine anstrengende Zeit, andererseits vertrug ich die Dialyse gut, die Kinderdialyse war pädagogisch gut ausgestattet und ich fühlte mich recht wohl. Aber dennoch: das Nierenangebot an Neujahr sollte mein Leben wieder sehr stark verändern. Die Stunden vor der Transplantation empfand ich als lästig und anstrengend. Es passte nicht in meinen Alltag, weil ich in der Silvesternacht nicht viel geschlafen hatte. Ich hatte andere Sorgen und diese waren nicht auf die Niere gerichtet.

Die Transplantation und die Zeit danach

Die Operation verlief vortrefflich, ich schlief lange nach der OP und alles verlief zufrieden stellend. Nach 4 Wochen wurde ich entlassen.

Nach 7 Monaten kam die erste Abstoßung, die mit viel Anspannung in der Familie einherging. Die Niere bekam man aber wieder in den Griff. Kurz darauf wechselte ich, wie es auch vor der Nierenerkrankung geplant war, auf das damals einzige Gymnasium für blinde Kinder in Deutschland, wo mein Bruder bereits war und ich auch wieder im Internat wohnen sollte.

Weitere 4 Monate später erfolgte die zweite Abstoßungsreaktion, bei der ich 5 Wochen in der Klinik lag. Sie war schwer in den Griff zu bekommen. Ich musste nach der Entlassung kurzfristig mit hohem Fieber wieder stationär aufgenommen

werden. Ich vertrug die starken Medikamente schlecht und mein Gesamtzustand war mäßig. Bis Weihnachten wurde die Niere jedoch wieder stabilisiert.

Eine gute zeit

Nun folgten gute 4 Jahre, in den ich zwar oftmals mit Knochenschmerzen und Magenentzündungen zutun hatte, jedoch meine schulischen Leistungen blieben stabil, ich machte sehr viel Sport. Die Lebensqualität war insofern enorm gesteigert gegenüber der Dialysezeit, weil der ganze Körper gekräftigt wurde. Überhaupt: bereits im ersten Jahr, in dem die Abstoßungen ja noch Thema waren, steigerte sich mein Appetit, die Müdigkeit wurde besser und ich wuchs wie ein gesundes Kind. Auch gab es nun inzwischen Medikamente, zusätzlich zur Niere, die die roten Blutkörperchen steigern, so dass die Kondition und Lebensenergie deutlich anstieg.

Rund 5,5 Jahre funktionierte mein erstes Organ hervorragend. Zu diesem Zeitpunkt, ich befand mich gerade in der Pubertät, waren mir die genauen Aussichten und der Verlauf dieser Erkrankung noch nicht bewusst. Mit neuer Niere der Normalität wieder ein Stück näher gekommen, beschäftigten mich Themen wie jeden Teenager. Die Krankheit lebte ich bewusst, und war für mein Alter absolut gut informiert – meine Mutter lehrte mich bereits mit 12, meine Medikamente für eine Woche selbst zu richten – aber ich lebte die Gegenwart und sorgte mich wenig um die Zukunft.

Abschied und Trennung

Ca. 2 Jahre vor dem Abitur begann die chronische Abstoßung der Niere. Eisenmangel, schlechtere Werte stellten sich ein. Es wurde eine Nierenbiopsie gemacht, die den Verdacht auf chronische Abstoßung bestätigte. Eine solche mittelfristig verlaufende Abstoßungsreaktion kann zwar behandelt, aber nicht aufgehalten werden, und so kam ich im Jahre 1994 wieder an die Dialyse. Es fiel mir sehr schwer, mich von der Funktion des Organs zu verabschieden, wieder von dieser Maschine abhängig zu sein, ihr mein Leben anzuvertrauen. 4 Monate nach Dialysebeginn musste die Niere akut entfernt werden. Damals noch hatte man Immunsuppressiva ad hoc abgesetzt, so dass es zu akuten Entzündungen kam und das Organ entfernt werden musste.

Meine zweite Dialysezeit, Abitur und Studienbeginn

Diese zweite Dialyse vertrug ich sehr schlecht. Es fiel mir schwer, dem Oberstufenlehrplan zu folgen. Viele Fehlstunden und oftmals schlechtere Noten waren die Folge. Durch eine gute Freundin, die mit mir so manche Hausaufgabe an der Dialyse machte oder mir, bei Fehlzeiten, Stoff mit ins Internat brachte, und die Nachhilfe im Biologie-Leistungskurs ließen mich mit großen Anstrengungen die Zeit bis zum Abitur durchstehen.

Nicht jeder Lehrer unterstützte meinen Kampf um Schule und Dialyse. Einige rieten, die Klasse 12 zu wiederholen, doch was hätte es genützt, ein Jahr mehr Schule plus Dialyse. Schließlich war ich bereits erwachsen und hatte eine entsprechend längere Wartezeit. Aber es gab auch verständnisvolle Lehrer, die mich so gut es ging unterstützten und meinen Ehrgeiz erkannten.

Die Vorbereitungen für eine neue Niere liefen nebenher. Sie sind mir heute kaum präsent. Nur die Entnahme der Mandeln, ist mir aufgrund von postoperativem Nachbluten im Gedächtnis.

Im zweiten Halbjahr der 12. Klasse erhielt ich ein sehr gutes Nierenangebot, mit völliger Übereinstimmung. Solche Angebote erhält man wirklich selten. Abends um 20 Uhr war ich in der Kinderklinik, die mich ja bislang betreute. Jedoch wurde mir, um 23 Uhr vor dem OP mitgeteilt, dass diese Niere aufgrund ihrer Schäden durch die Entnahme nicht verwertbar wäre.

Geschockt kam ich gegen 2 Uhr nachts im Internat wieder an und brauchte einige Tage, dieses Ereignis zu verkraften. Zu groß war die Wut und Verzweiflung, was der Chirurg, der dieses Organ beschädigte, angerichtet hat und welchen Einfluss er dadurch auf meinen Lebensweg ausübte.

Die Dialyse an der Maschine vertrug ich, wie bereits erwähnt, dieses Mal – im Gegensatz zur ersten Dialysephase – sehr schlecht. Kopfschmerzen und Übelkeit traten bei jeder Dialyse auf. Ich benötigte lange Erholungsphasen und meist quälte ich mich dreiviertel der Behandlungszeit.

1995 wechselte ich daher zur chronisch-ambulanten Peritonealdialyse. Hierbei wird ein Schlauch in den Bauch implantiert, der mit seiner Spitze am tiefsten Punkt des Beckens platziert wird. Hierüber werden 1,5 bis 2 l glucosehaltige Flüssigkeit in den Bauchraum geleitet, die – mit Hilfe des Bauchfells, des Peritoneums, Giftstoffe und überschüssiges Wasser, welches die Nieren nicht mehr ausscheiden, aufnimmt. Diese Flüssigkeit wird ungefähr alle vier Stunden, außer nachts, gewechselt. Während der Zeit der Bauchfelldialyse war es mir möglich, ein halbes Jahr Pause zu machen, 3 oder 4 Kurzzeitpraktika zu absolvieren und mein Studium der Diplom-Pädagogik aufzunehmen. Im zweiten Semester hegte ich jedoch den Wunsch, die Stadt und den Studiengang zu wechseln, weil mich das Sonderschullehramt sehr interessierte. Leider wurde mein Gesundheitszustand immer schlechter. Mein Lebensgefährte und ich zogen tatsächlich um, und in der neuen Stadt (im Ruhrgebiet) wurde ich durch zusätzliche Hämodialyse unterstützt, die ich weiterhin nicht vertrug. Somit strebte man nun eine zweite Transplantation auf höchster Dringlichkeitsstufe an. Voruntersuchungen werden ja ohnehin regelmäßig durchgeführt, wenn man auf der Warteliste steht. Somit stand diesem Schritt nichts im Wege.

Die zweite Transplantation

Kaum auf der Warteliste, klingelte nach 6 Tagen das Telefon und die Fahrt ins Krankenhaus begann. Wir wohnten damals im Ruhrgebiet, um dort die Studiengänge des Sonderschullehramtes und der Psychologie aufzunehmen. Gemeldet war ich nach wie vor in Hessen. Somit dauerte die Fahrt gute 2 Stunden, und es war schon aufregend. In der Klinik angekommen, nahm alles seinen Lauf. Ich glaube, Blut wurde abgenommen, dann bekam ich die ersten Medikamente intravenös, bekam ein Bett auf der Intensivstation. Leider musste mein Lebensgefährte mich dann verlassen. Weitere 3 Stunden sind nicht mehr in meinem Gedächtnis. Die Operation wurde von 2 bis 5 Uhr morgens durchgeführt. Wach wurde ich das erste Mal wieder um halb 7, und da saß mein Freund bereits wieder an meinem Bett. Ein sehr schönes Gefühl.

Die nächsten Tage waren schwer, weil doch sehr viele Schläuche das Wohlbefinden und die Bewegungsfreiheit einschränkten. Auch gibt es auf Intensivstationen sehr viele Geräusche und Unruhe. Ich lag in einem Dreibettzimmer, genau neben der Überwachung der Station. Pausenloses Telefonklingeln und Gespräche waren zu hören.

Insgesamt verbrachte ich drei Wochen im Krankenhaus. Die Niere nahm nach 4 Tagen ihre Arbeit auf. Diese vier Tage waren voller Anspannung, ob das Organ überhaupt seine Arbeit aufnimmt. Bei der Entlassung waren die Werte wirklich zufriedenstellend, und es ging mir deutlich besser als bei der Einlieferung. Die Einstellung der Medikamente, die ja nun auch bereits 16 Jahre zurückliegt, habe ich nicht als kompliziert im Gedächtnis. Sicher musste erst ein wenig geschaut werden, wo die jeweilige Dosis der einzelnen Immunsuppressiva lag, aber das liegt ja im Normalbereich.

Die nächsten drei Monate jedoch möchte ich nur anreißen, denn sie waren schwer. Ich kam wieder in die Klinik, um den Dialysekatheter ziehen zu lassen. Auch ein Katheter aus dem Harnleiter, der diesen in den ersten Wochen unterstützen sollte, wurde entfernt, was leider zu einem mittelgradigen Nierenstau führte. Dieser verursachte sehr starke Schmerzen und auch Angst um das Organ. Zu diesem Zeitpunkt war ich schon wieder entlassen. Noteingewiesen. In den nächsten drei Monaten überschlugen sich die Ereignisse. Man musste diesen Katheter wieder in den Harnleiter einsetzen, dann wurde eine Wundstelle an der Niere entdeckt, durch die Wundflüssigkeit in den Bauchraum trat. Diese wurde immer wieder punktiert, um Flüssigkeit abzuleiten, Drainagen wurden gelegt. Man versuchte die Stelle zu veröden. Dadurch gelangten Keime in den Bauch und ich bekam eine Sepsis (Blutvergiftung). Dieser Teil des Krankenhausaufenthaltes spielte sich am neuen Wohnort im Ruhrgebiet ab. Ich wechselte in die Klinik in Hessen, wo ich auch transplantiert wurde. Hier wurde letztendlich diese Wundstelle operiert und ich – die

allerersten drei Wochen mitgerechnet – nach 14 Wochen entlassen. Eine Abstoßung nach Transplantation hat die Niere nie erlebt. Und auch, wenn man am Tage der Sepsis prognostizierte, dass das Organ sicher nicht mehr seine Arbeit aufnehmen würde und ich es vielleicht auch nicht schaffen würde, so haben wir es beide gut überstanden und die Niere ist fast ganz genesen. Aber natürlich: solch eine Kette von Ereignissen brennen sich tief ins Gedächtnis ein.

Entspannung

Nun folgten fast 3 Jahre der gewünschten guten Verfassung und Freiheit, die ein Organ, ein neues Leben, bieten kann. Diese Jahre verliefen recht problemlos. Leider hatte ich oft mit Gelenkschmerzen und Sodbrennen zutun. Dennoch: ich genoss diese Zeit. Wir waren zwar wieder in unsere ursprüngliche Stadt zurückgezogen, hatten beide dann doch – als Kompromiss – den Studiengang der Diplompädagogik aufgenommen, aber wir fühlten uns wohl und mein Organ tat sein Übriges dazu. Wir wollten diese Stadt, diese Großstadt, in der wir uns nicht wohlfühlten, in der ich im Krankenhaus soviel Unschönes erlebt hatte, hinter uns lassen.

Und wieder Ungewissheit

Im Jahre 2000 begannen Probleme mit Bluthochdruck. Der Arzt erkannte nicht, dass zu viel Wasser eingelagert wurde und therapierte den Blutdruck. Viele Mittel vertrug ich nicht, und die Therapie war auch nicht zielführend. So wechselte ich nach ca. 8 Monaten von der Klinik zu einer niedergelassenen Nephrologin, die eine völlige Überwässerung diagnostizierte. Entwässerungsmedikamente und eine neue Blutdruckeinstellung brachten einerseits eine akute Besserung des Drucks, eine akute Verschlechterung des Organs, weil sich der Wasserhaushalt so drastisch veränderte. So kam ich im Jahr 2001 wieder an die Dialyse. Es ging mir jedoch besser, da mein Zustand wieder stabiler wurde. Gewöhnen musste ich mich an den eigens dafür angelegten neuen Shunt, der zum Teil aus Kunststoff bestand. Dieser Fremdkörper war auch für mich fremd und ein Störenfried in meinem Arm.

In den nächsten zwei Jahren dialysierte ich sporadisch und es ging mir gut dabei. Im Jahre 2003 wurde die restliche Nierenfunktion schlechter und wir beschlossen, die regelmäßigen Dialysen von 3 x 4 Stunden in der Woche anzustreben.

Die Dialyse schenkt viele Jahre

Es ist jetzt schwer, die kleinen Auf und Abs in so einem Dialyseleben aufzuschreiben. Sie kommen und gehen. Und ich denke auch, wir Menschen sind nicht dafür geschaffen, jedes Ereignis des Lebens noch präsent zu haben, so würden wir daran verzweifeln. Zu erwähnen wäre nur, dass ich in den Jahren von 2004 bis 2011 8 mal in der Klinik war. Größtenteils waren es Verschlüsse des Dialyse-Shunts, die immer nur per Operation wieder repariert werden konnten. Auch

wurde in dieser Zeit der Graue Star entfernt, ebenso die Galle und die Nebenschilddrüsen.

Exkurs, ein Rückblick:

Im Jahre 2002 hatte ich mein Pädagogikstudium beendet und für ein Jahr eine Arbeitsstelle gefunden. Es war eine anstrengende, aber doch bereichernde Zeit. Ich arbeitete 25 Stunden die Woche, dialysierte in einer anderen Stadt mit einer Fahrzeit von 45 Min. pro Strecke und versorgte noch meinen Blindenhund. Mein Freund trennte sich von mir, bevor ich diese Stelle antrat.

Von 2004 bis 2010 war ich langzeitarbeitslos und gestaltete meine freie Zeit mit einigen Ehrenämtern im Bauwesen unserer Stadt, bei dem es um barrierefreies Bauen geht, machte Besuche mit Hund im Altenheim, gab Blindenschrift- und Computerunterricht.

Trotzdem ging es mir für eine gewisse Zeit seelisch nicht gut und es war schwer, selbständig aus diesem Tief wieder heraus zu kommen. Es ist einfach nur schwer, aber ich habe es geschafft.

Die zweite Arbeitsstelle

Im Jahr 2010 wurde mir von einer Bekannten eine halbe Stelle im Kundensupport einer Firma für Blindenhilfsmittel angeboten. 2,5 Jahre habe ich dort gearbeitet. Anfangs war es eine sehr bereichernde Arbeit, mit der ich mich identifiziert habe. Gesundheitlich war ich zunächst auch noch sehr fit und gesund. Dialyse und Arbeit, mit einem Teil Heimarbeit, konnte ich gut vereinbaren.

Im Jahr 2012 verschlechterte sich das Arbeitsklima im Betrieb, wo runter ich sehr litt und oftmals krankheitsbedingte Ausfälle hatte. Letztendlich bekam ich einen Shunt-Verschluss und nach einem Unfall ein Subduralhämatom²³, was neurochirurgisch dringend versorgt werden musste. Da Nebenwirkungen der OP auftraten, war ich 2,5 Wochen in der Klinik und 3 Wochen in Reha. In dieser Zeit fand ein Umdenken meinerseits statt. Ich war nicht mehr bereit mit vollem Einsatz, meine Gesundheit strapazierend, für diese Firma unter diesen Bedingungen tätig zu sein. Zu viel Glück habe ich gehabt, derart wieder zu genesen, dass ich meine Gesundheit nicht weiter in diesem Maße beanspruchen wollte. Da eine verringerte Stundenanzahl nicht ins Arbeitskonzept passte, beschlossen wir eine Auflösung unseres Vertrages.

Die folgende Arbeitslosigkeit tat der Gesundheit gut. Ich habe zwar keine bezahlte Arbeit, aber jede Menge ehrenamtliche.

23 Bluterguss unter der Hirnhaut. Es muss unter Öffnung des Schädels entlastet werden und endet ohne Operation meist tödlich. (Anmerk. d. Hg.)

Knospen von Gedanken

Seit Neujahr 2011 beschäftigt mich der Gedanke einer dritten Transplantation. Eine innere Stimme weckte diesen Gedanken, der voller Spannung und Faszination war. So machte ich mich in diesem Jahr auf die Reise zu allen ambulanten Ärzten, die man aufsuchen muss, um entsprechendes Fachgebiet auf Entzündungsanzeichen prüfen zu lassen. Zum Zeitpunkt der Transplantation darf kein Entzündungsherd im Körper sein, da sonst das Immunsystem besonders "wachsam" ist, und dies eine Abstoßungsreaktion begünstigen würde.

Nun waren im Jahr 2011 alle Untersuchungen durchgeführt ... und ich konnte mich doch nicht entscheiden, ob ich diesen Schritt gehen möchte. Wieder ein Neujahr hatte ich mir als Entscheidungszeitpunkt gesetzt, und ich konnte es einfach nicht entscheiden. Ich musste noch zuwarten. Ostern 2012 war die Entscheidung gefallen: Ich wollte trotz der Erfahrungen den dritten Schritt gehen.

Leider folgten dann im Juni und Juli shunt-bezogene Krankenhausaufenthalte, da sich wieder einmal ein Thrombus im Shunt festsetzte. Im September folgte dann eben auch der erwähnte fast 6-wöchige Aufenthalt im Krankenhaus und Reha-Einrichtung, weil sich ein Hämatom im Kopf gebildet hatte. Sie werden sicher verstehen, dass Mitte Oktober, nach meiner Rückkehr, alle Energie für eine Transplantation verbraucht war. Ich wollte nur noch leben, mein wiedergeschenktes Leben genießen. Ich war einem Unfall, einer Operation entronnen, die mich mein Leben hätte kosten können, oder mich zumindest in einen pflegerisch abhängigen Zustand hätte versetzen können. Ich hatte einfach keine Kraft mehr, keine positive Energie und Zuversicht, die man zwangsläufig bei einer dritten Transplantation braucht.

Lebenswege kreuzen sich

Im Januar 2013 lernte ich meinen jetzigen Partner kennen, der mich in beiden Wegen, ob Dialyse, ob Transplantation unterstützt und mich auf meinem Weg begleitet. Auch ist der Freundeskreis stabil und meine Gesundheit, ich arbeite nun seit 9 Monaten nicht mehr. Es geht mir eigentlich sehr sehr gut. Natürlich spüre ich die Langzeitnebenwirkungen der Dialyse: Schmerzen beim Gehen, Unruhe in der Einschlafphase etc. ich lebe auch nach wie vor mit den Einschränkungen der Dialyse, aber es geht mir gut. Und so begann ich wieder alle Untersuchungen für eine anstehende Transplantation durchlaufen zu wollen, und tat dies in den vergangenen Monaten.

Wegweisende Gedanken

An dieser Stelle möchte ich richtig verstanden werden. Ich halte die Dialyse für eine großartige Möglichkeit, weiter zu leben, und wir können dankbar sein, dass wir – im

Gegensatz zu anderen Organkranken – diese Chance besitzen. Und ich überlege zurecht, nach nunmehr 12 Jahren permanenter Dialyse, ob ich auch an dieser bleibe. Von anderen Personen weiß ich, wie Langzeitschäden der Dialyse aussehen, einige inkl. meiner Shunt-Probleme kenne ich selbst schon. Ich kenne aber auch die Tücken samt seelischem Verschleiß einer eingeschränkt gut verlaufenden Transplantation. Dazu warten bei gut verlaufender Transplantation viele Geschenke, die für den gesunden Menschen zur Selbstverständlichkeit jeden Tages gehören. Unberechenbarkeit, und die Möglichkeiten von viel gewonnener Zeit, uneingeschränkt essen und trinken können, arbeiten gehen und weniger eingeschränkt reisen können stehen einer gewohnten, berechenbaren, kalkulierbaren Zeit, die man nach so vielen Jahren einschätzen kann, in die man sich reingefunden hat und mit der man sich arrangiert, gegenüber. Darf ich diese Ansprüche an unsere sog. Normalität haben? Sollte ich mich mit dem, was ich habe, und ich habe sehr viel im Leben, nicht zufrieden geben? Eher diese Fragen beschäftigen mich in den letzten Wochen.

Liebe Leserinnen und Leser, Sie werden vermutlich nicht erfahren, wo mein Weg mich hingeführt hat, aber wenn ich mich für das Geschenk eines Menschen entschließen sollte, dann drücken Sie mir fest die Daumen!

2.2 Leber

2.2.1 Marile Höhn

Die Geschichte eines geschenkten Lebens

Ich kann es selbst kaum fassen, dass schon über 22 Jahre seit meiner Lebertransplantation vergangen sind. - 22 Jahre geschenktes Leben, d.h. ohne dieses Organ, eines mir leider unbekanntem verstorbenen Menschen, würde ich diese Zeilen nicht schreiben können.

Die Suche nach der Ursache

Dabei fing vor vielen Jahren alles ganz harmlos an.

Durch eine Routineuntersuchung meines Blutes, im Jahre 1977, stellte man erhöhte Leberwerte fest. Erst einmal kein Grund zur Beunruhigung. Doch dann, als sich diese Werte auch nach Wochen nicht besserten, überwies mich mein damaliger Hausarzt in ein nahe gelegenes Krankenhaus zu einem Internisten. Zahlreiche Untersuchungen wurden gemacht, er kam aber zu keinem Ergebnis und überwies mich deshalb zum „Leberpapst“ Prof. Wildhirt nach Kassel.

Inzwischen hatte ich auch mit meinem Architekturstudium begonnen, wovon mir die Ärzte zu dieser Zeit eigentlich abgeraten hatten. Da ich mich aber noch nicht so richtig krank fühlte, sah ich keine Veranlassung auf diesen Rat einzugehen.

Bis heute höre ich mir alle Meinungen der Ärzte an, wäge ab und denke intensiv darüber nach, entscheide aber aus dem Bauch heraus was für mich wichtig ist. Damit bin ich immer gut gefahren.

Das Studium war zwar hart, aber es war auch die schönste Zeit meines Lebens. In den Semesterferien musste ich meist eine Weile in der Klinik in Kassel verbringen. Auch dort fanden wieder etliche Untersuchungen statt, die z.T. nicht besonders angenehm waren.

Eine endgültige Diagnose kam aber auch hier nicht zustande, deshalb sah ich mich gezwungen, meine Ärzte-Odyssee fortzuführen.

Im Klinikum M. wurde ich vorstellig, aber da ich diese „Riesenfabrik“ damals so erschreckend fand, verließ ich sie wieder fluchtartig.

Es folgte ein Krankenhaus in K., ganz in meiner Nähe. Nachdem ich über 3 Jahre Cortison eingenommen hatte, das am Anfang meine Werte verbesserte, zum Schluss aber keine Wirkung zeigte, erhoffte ich hier weiter zu kommen. Doch ich sollte mich täuschen. Die zuständigen Ärzte wollten weiter Cortison in mich rein stopfen, da sie glaubten, es sei das einzig wahre Medikament was hilft. Das sah ich

anders. Eine Cortisoneinnahme über viele Jahre hinweg, kann erhebliche Nebenwirkungen mit sich bringen, z.B. Knochenschwund. Eine zuverlässige Diagnose hatten sie zudem auch nicht parat. Warum sollte ich dann dort noch bleiben und bin mit meinem Kofferchen wieder nachhause gefahren. Der damalige Chefarzt dieser Klinik war zu Tode beleidigt und schrieb meinem Hausarzt, ich sei „auf der Suche nach einer Wunderdroge, die gebe es aber nicht. Das einzige wahre Mittel sei nun mal Cortison!“ In dem Brief wurde ich dargestellt als sei ich nicht mehr klar im Kopf.

Aber abschrecken ließ ich mich dadurch nicht. Inzwischen hatte ich mein Studium erfolgreich abgeschlossen und arbeitete bei einem befreundeten Architekten in Bonn.

Die tägliche Fahrerei von K. aus und die anstrengende Tätigkeit machten mir plötzlich schwer zu schaffen. Ich beschloss ein paar Tage auszuruhen und meine Blutwerte wieder einmal kontrollieren zu lassen.

Es dauerte nicht lange und mein Hausarzt schlug Alarm. Meine Werte seien so schlecht, ich müsse sofort in die Klinik. Das könne er nicht mehr verantworten. Das traf mich wie ein Blitz. Abgesehen von der Arbeit, stand ich kurz vor meiner Hochzeit. Sollten wir jetzt alles abblasen? Ich war am Boden zerstört.

Aber es half nichts und ich machte mich auf den Weg, dieses Mal in die Uniklinik in G-Stadt. Kurze Zeit später verbesserte sich mein Zustand und die Hochzeit konnte dann doch noch stattfinden.

Aber es sollte nicht lange währen. Meine Krankheit verschlimmerte sich wieder und ich musste erneut in die Klinik. Nach vielen endlosen Untersuchungen wurde endlich - nach 5 Jahren - eine fundierte Diagnose gestellt: es handelte sich um eine „primär sklerosierende Cholangitis“. Das ist nach heutigen Erkenntnissen eine Autoimmunerkrankung der inneren und äußeren Gallenwege, die irgendwann zu einer Leberzirrhose führt. Eine bis dahin sehr seltene Erkrankung. Um die Gallengänge legt sich Bindegewebe und so entstehen „Stenosen“ (Engstellen) und die Gallenflüssigkeit kann nicht abfließen.

Der große Schock kam mit der Aussage des Arztes: diese Erkrankung sei nicht heilbar und gab mir höchstens noch 1½ Jahre Lebenszeit.

Wie in Trance fuhr ich nach Hause und habe tagelang geweint. Ich wollte es einfach nicht glauben. Ich war erst 28 Jahre und das sollte alles gewesen sein? Nie und nimmer!

Die Entspannung

Ich trocknete meine Tränen und fuhr noch einmal nach G-Stadt. Dort sprach ich mit 2 jungen Ärzten, die mir plötzlich doch wieder Hoffnung machten. Eventuell gäbe es doch noch eine Chance und zwar durch eine sogenannte Entlastungsoperation. Dies könnten aber zur Zeit nur 2 erfahrene Ärzte in Deutschland. Einer davon war Prof. Pichlmayr von der Medizinischen Hochschule (MHH) in F-Stadt. Sofort machte ich mich auf den Weg dorthin. Dieser Mann weckte wieder meine Lebensgeister und machte mir Mut sich dieser Operation zu unterziehen. Bei dieser „Entlastungsoperation“ wurde der große äußere Gallenweg entfernt und durch eine Darmschlinge ersetzt. So konnte erst einmal die Galleflüssigkeit wieder abfließen, aber die kleinen Gallengänge in der Leber blieben unberücksichtigt. Diesen Eingriff nennt man „Hepaticojejunostomie“.

Prof. Pichlmayr erklärte mir, dass diese OP keine Heilung sei und man dadurch eine Lebertransplantation herauszögern könnte. Irgendwann würde aber kein Weg daran vorbei führen. Die Zeit arbeitete auch für mich, da es in einigen Jahren bessere Techniken und bessere Medikamente geben würde.

Bis dahin hatte ich mich noch nie mit dem Thema Transplantation und Organspende beschäftigt. Ich wusste fast nichts darüber.

Doch zunächst erhoffte ich mir viel von der bevorstehenden OP. Diese verlief auch erfolgreich und es folgten ein paar weniger belastbare Jahre. Dann wurde ich schwanger, obwohl mir die Ärzte davon abgeraten hatten. Ich fühlte mich pudelwohl. Meine Leberwerte waren fast normal und ich blühte regelrecht auf.

Doch schon nach kurz der Geburt verschlechterte sich mein Zustand.

In den folgenden Jahren plagten mich Fieberschüben, Schüttelfrost und Gliederschmerzen. Linderung, aber auch keine Heilung, verschaffte mir eine Ärztin für Naturheilverfahren.

Auf der Warteliste

Doch irgendwann ging es nicht mehr und so wurde ich im Juni 1990 auf die Warteliste für eine Lebertransplantation gesetzt. Von da an musste ich immer erreichbar sein, rund um die Uhr. Sämtliche Berichte die ich in den Medien über eine Lebertransplantation fand, wurden gesammelt und verschlungen. Leider gab es damals noch keine Selbsthilfegruppe, die mir mit Rat und Tat zur Seite hätte stehen können.

Mein Bilirubinwert stieg auf über 30mg/dl an. Ich sah aus wie ein kleines grünes Marsmännchen. Die Leute auf der Straße blieben stehen und gafften mir nach. Auch blöde Sprüche musste ich mir anhören. Aber dadurch ließ ich mich nicht bange

machen, sie wussten es nicht besser. Trotzdem sehnte ich mich langsam nach dem erlösenden Anruf.

Dann, am x. Mai 1991, 21:30 Uhr, fast 1 Jahr nach der Listung, wir saßen gerade auf unserer Terrasse, klingelte das Telefon. Ich wusste sofort, das ist die Klinik in F-Stadt.

Prof. R. von der MHH teilte mir mit, dass man eine Leber für mich gefunden hätte und ich sollte mich bereit halten. Die Leber müsste noch untersucht und der Transport organisiert werden.

Mein halb gepacktes Kofferchen, das immer in der Ecke stand, wurde noch vervollständigt und dann hieß es warten auf den Anruf und den endgültigen Aufbruch. Um ca. 3:00 Uhr nachts war es dann soweit. Ich musste Abschied von meinen Lieben nehmen, vor allem von meiner kleinen Tochter. Gott sei Dank schlief sie, sonst wäre alles noch schlimmer gewesen. Da eine Transplantation kein Spaziergang ist, weiß man nie, ob man sich noch einmal wiedersieht. Aber es musste sein, um weiterleben zu können und ich war zuversichtlich.

Die Fahrt führte zunächst in die Frankfurter Flughafenklinik. Dort holten mich 2 Sanitäter ab und es ging mit einem Transporter dann quer über das ganze Flughafengelände zum Privatflugplatz. Dort startete eine Maschine, um mich nach F-Stadt zu bringen. Ich war zu dem Zeitpunkt zwar angespannt, aber Angst verspürte ich keine.

Schließlich war es meine einzige Chance auf ein neues Leben.

Kurz nach dem Start - nie vergesse ich den Anblick der rotgold leuchtenden Sonne - die über Frankfurt aufging. War das ein gutes Omen?

Über F-Stadt angekommen, erwartete uns eine dicke Nebelschicht. Wir konnten nicht landen. 3mal versuchte der Pilot alles, doch im letzten Moment musste er wieder durchstarten.

1 Stunde kreisten wir über der Landeshauptstadt. Es herrschte eine Spannung wie in einem Krimi.

Man wollte uns schon über K-Stadt umleiten, da versuchte der Pilot noch einmal sein Glück und hatte Erfolg. Er schaffte eine perfekte Landung.

Dann ging es mit einem Krankentransport, der sich auch noch durch den morgigen Berufsverkehr schlängeln musste, in die Klinik.

Die Transplantation

Jetzt war Tempo angesagt. Über 20 Röhrchen Blut wurden abgenommen, schnell ein EKG gemacht, dann noch zum Röntgen und ab in den OP.

Die Transplantation verlief sehr gut und am nächsten Tag setzte man mich schon ans Waschbecken. Das war aber sehr schmerzhaft und die OP-Wunde und die vielen Dränagen behinderten doch ganz schön.

Auch meine Rückenschmerzen, ausgelöst durch meine seit Jahren bestehende Osteoporose, machten mir schwer zu schaffen.

Dann erreichte mich auch noch eine sehr traurige Mitteilung. Meine 96 jährige Großmutter war an dem Tag meiner Operation verstorben. Sie hatte noch kurz, bevor ich nach F-Stadt musste, zu mir gesagt: „Wenn ich wüsste, dass Du operiert wärst, könnte ich friedlich einschlafen.“ Dies hatte mich auch sehr mitgenommen. - Das Leben geht manchmal schon seltsame Wege.

Doch dann ging es langsam aufwärts und Prof. Pichlmayr war zufrieden. Bis plötzlich einige Blutwerte und mein Allgemeinzustand schlechter wurde, auch Fieber kam noch dazu.

Eines Abends, ca. 3 Wochen nach der Transplantation, brach ich zusammen. Sofort wurde ich auf die ITS verlegt. Alle verfügbaren Ärzte und Pflegepersonal waren aufgeschreckt und versuchten die Ursache zu finden. Zunächst punktierte man die Lunge und holten einige Flaschen Wasser heraus. Mein Zustand verbesserte sich aber nicht, im Gegenteil. Ich dachte langsam zu ersticken, bekam kaum noch Luft und die Schmerzen wurden unerträglich.

Es wurde die schlimmste Nacht meines Lebens und ich wusste nicht, ob ich diese überstehen würde. Das erste Mal in meinem Leben überfiel mich eine schreckliche Panik.

Zuletzt brachte man mich zum CT und erkannte endlich die Ursache: Sepsis im fortgeschrittenen Stadium!

Kurz nach dieser niederschmetternden Diagnose versetzte man mich in einen Tiefschlaf und ich wurde noch in der gleichen Nacht notoperiert.

Nach späteren Erzählungen bot sich dem Chirurgen ein grässliches Bild.

Ich blieb noch tagelang im künstlichen Koma. Als ich wieder aufwachte, begannen die schlimmsten Wochen meines Lebens. An meinem Bett saß ein Arzt mit Tränen in den Augen und entschuldigte sich, dass er meinen Zustand im Ultraschall nicht gesehen hätte. Es dauerte eine ganze Weile bis ich begriff was wirklich mit mir los war. Doch es kam noch schlimmer. Prof. R. teilte mir mit, dass noch eine OP

notwendig sei, da man die Eiterherde immer noch nicht ganz entfernen konnte. Außerdem müsste ich danach länger beatmet werden, deshalb müsse man eine Tracheometrie (Luftröhrenschnitt) durchführen. Ich ahnte nicht was dies bedeutet.

Nach dieser ganzen Prozedur wurde ich wach und lag unbekleidet in einem Spezialbett, übersät mit Schläuchen, Kabeln, Zugängen, Drainagen, Katheder und einem Loch im Bauch. Man musste mir die Bauchdecke entfernen, damit der Bauchraum wieder keimfrei wurde. Deshalb stand neben meinem Krankenbett noch eine Zentrifuge, die die Aufgabe der Bauchspülung übernahm, außerdem übereinander „gestapelte“ Perfusoren (Spritzenpumpen) und Ständer mit zahlreichen Infusionen. Am Kopfende befanden sich Monitore und daneben das Beatmungsgerät. Die ständigen Geräusche dieser Gerätschaften raubten einem den Schlaf. Tag und Nacht war das Pflegepersonal und auch Ärzte mit mir beschäftigt. Es war die Hölle. Ich war bei klarem Verstand, konnte mich nicht mehr bewegen, nicht sprechen und vor allem nicht mehr selbständig atmen.

„Rien ne va plus!“ Manchmal habe ich mir gewünscht, dass man die Geräte abschaltet. Diese totale Abhängigkeit und sich überhaupt nicht mitteilen zu können, war unerträglich. - Am Schlimmsten war wieder alleine atmen zu können, der langsame Entzug des Beatmungsgeräts.

Als gesunder Mensch macht man sich kaum Gedanken und nimmt alles selbstverständlich, für mich war es damals nicht so. Ich musste alles wieder neu lernen.

In kleinen Schritten erlangte ich nach Wochen die „Normalzeit“ zurück. Sogar das Essen musste ich wieder neu entdecken.

Die Entlassung

Nach ca. 4 Monaten durfte ich endlich wieder nach Hause. Doch es traten neue Probleme auf. Noch oft musste ich in dem Jahr nach F-Stadt in die Klinik.

Ab Februar 1992 ging es langsam bergauf. Doch dann traf mich ein neuer Schlag im privaten Bereich. - Aber ich lasse mich nicht unterkriegen, obwohl es auch immer wieder schlechte Tage gibt.

1997 lernte ich Menschen der „Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland“ kennen, voran Jutta Vierneusel. Sie hatte einen ganz tollen Verband gegründet. Ich fühlte mich bei diesen Mitbetroffenen von Anfang an gut aufgehoben und habe sie schätzen gelernt.

Bis heute arbeite ich aktiv dort mit und bringe meine Erfahrungen mit ein. Mittlerweile sind wir der größte Verband für Organtransplantierte in Deutschland. Trotzdem sind wir wie eine große Familie und versuchen Patienten und Angehörige

zur Seite zu stehen und wir setzen uns für Organspende ein, gerade in der heutigen Zeit ein sehr wichtiger Punkt.

Jetzt sind seit meiner Transplantation schon 22 Jahre vergangen und meinem Spender bin ich ewig dankbar. Jedes Jahr feiere ich am 31. Mai meinen 2. Geburtstag und lasse für meinen Lebensretter auch eine Kerze brennen.

Lebenslang muss ich Medikamente einnehmen, damit das fremde Organ nicht abgestoßen wird. Diese haben auch Nebenwirkungen. Meine Nieren sind inzwischen angegriffen, ich leide schon seit vielen Jahren an einer Osteoporose und noch einige andere „Wehwecher“.

Wir Transplantierte müssen auf viele Dinge im Alltag achten, da wir immungeschwächt sind. Z.B. große Menschenansammlungen meiden, sich vor Infektionen schützen, besonders auf Hygiene und auf eine ausgewogene Ernährung achten. Regelmäßige Besuche bei Fachärzten und Blutkontrollen gehören auch dazu und sind ein absolutes „muss“.

Aber im Großen und Ganzen bin ich zufrieden und arbeite seit ein paar Jahren auch stundenweise. Ich versuche aus allem das Beste zu machen

Durch meine Erkrankung habe ich auch viel gelernt, z.B. Unwichtiges und Wichtiges zu trennen, auch wenn mir das nicht immer gelingt. Kraft gibt mir auch meine Tochter und auch die Natur. Ich schätze das neu erworbene Leben und versuche mit offenen Augen meine Umwelt wahrzunehmen.

Für mich gibt es nichts Schöneres als den Frühling, wenn alles neu erblüht und das Vogelgezwitscher am frühen Morgen.

Trotz regelmäßigen Arztbesuchen, immer wieder mal Aufenthalte in der Klinik und Rückschlägen kann man auch mit einem fremden Organ noch viel Freude an diesem geschenkten Leben haben.

2.2.2 Dana Vorrath

- a) Art der Erkrankung
akutes Leberversagen
- b) Dauer der Erkrankung
14 Tage Krankenhaus und als Abschluss folgte am x.09.1997 die Leber-TX
- c) herkömmliche Behandlung dieser Erkrankung
-
- d) Ausmaß der Verminderung der Lebensqualität
Ich hatte keine Probleme zuvor in der Schule. Ich war niemals krank gewesen. In diesen 14 Tagen begann alles wie eine Magen-Darm-Grippe und am gleichen Tag wurde ich gelb und ins Krankenhaus gebracht. Von dort weiter nach L-Stadt in das Virchow-Klinikum verlegt und dort auf die Intensivstation für Lebertransplantierte. Aber immer mit dem Hinweis, dass eine Transplantation nur im äußersten Notfall passiert. Damals war ich 19 Jahre alt und konnte das Ausmaß, was eine Transplantation bedeutet, gar nicht abschätzen.
- e) Aussicht auf weitere Entwicklung der Erkrankung
Es wurde darauf hingewiesen, dass die Leber wieder die Arbeit aufnehmen kann und auch werden wird.
- f) Vorstellung im TXZ (Transplantation-Zentrum)
September 1997
- g) Inhalt der dort geführten Gespräche
Warum die Leber nicht arbeitet und was die Konsequenzen sind. Was ein Leberkoma bedeutet und auch die Gelbfärbung.
- h) Dauer der Wartezeit bis zur Transplantation
14 Tage von Einweisung ins Spital bis Erhalt der Leber.
- i) Das Leben auf der Warteliste
Es war nur kurz und mir war damals nie bewusst, dass ich eine Leber benötige. Ich habe es erst hinterher erfahren, als es schon passiert war.
- j) Die Mitteilung, dass ein Organ zur Verfügung steht
Da ich im Leberkoma war, haben diese Mitteilung damals meine Eltern erhalten.
- k) die Fahrt ggf. auch der Flug ins TXZ
War nicht notwendig, da ich im Spital war.
- l) Vorbereitung zur OP
Habe ich nicht mitbekommen durch das Leberkoma.

m) nach der OP

Realisieren, dass ich eine Leber bekommen habe und alles, was vorher normal war, weg war. Ich konnte nicht sprechen, sitzen, laufen oder essen. Langsam das Zurückkämpfen in ein normales Leben und wie schön war das 1. Sitzen auf einem Stuhl und nicht im Krankbett.

Das nächste große Stück war das Sitzen im Rollstuhl und auch die Station verlassen zu dürfen. Dank der gelben Haut und Mundschutz mieden mich die Menschen. Das war damals nicht einfach, aber zum Glück waren immer meine Familie und Freunde für mich da. Ich war nie einen Tag allein im Krankenhaus. Aber auch das Team der Virchow-Klinik war sehr bemüht. Natürlich gab es auch Schmerzen und viele Medikamente, wo am Anfang die Tage sehr schnell rum waren, da man sie einfach verschlief.

Es gab auch einen Tiefpunkt, als ich ganz realisierte, dass meine Familie mich behalten durfte und eine andere Familie ein geliebtes Familienmitglied verloren hat.

n) Einstellung der Medikamente

Prograf 1mg - 2 - 0 - 1

o) das heutige Leben

Das Leben heute ist wunderbar, da letztes Jahr am 25.09.12 unsere Tochter Mira geboren wurde.

2007 habe ich geheiratet und gehe einem normalen Leben nach. Schloss mein Studium als Wirtschaftsingenieur (FH) ab und gehe arbeiten und wir wollen nächstes Jahr ein Haus bauen.

Dank meiner Leber kann ich weiter am Leben teilnehmen und hab seit der Transplantation am x.09.1997 zum Glück keine Komplikationen gehabt.

Bis auf meine Medikamente führe ich ein ganz normales Leben. Ich bin sehr dankbar, dass ich das Glück hatte und ein Organ bekommen habe.

Meine Leber hat nicht nur mein Leben gerettet, sondern auch das meiner Tochter. Die Spenderin hat also 2 Menschen das Leben geschenkt.

Schade finde ich nur, dass die Familie die ihr Kind verloren hat, nie erfahren werden, dass sie ja auch Großeltern geworden sind.

Ich danke vielmals meinem/r SpenderIn und bin mehr sehr bewusst wie viel Glück ich hatte.

2.2.3 Peter Hellriegel

My Way: Colitis – PSC – Lebertransplantation

Dieser Bericht ist ein kleiner Ausschnitt aus meinem Leben. Aber dieser kleine Ausschnitt hat eine große Bedeutung. Und hat nicht nur mein Leben, sondern das meiner ganzen Familie geprägt.

Dabei fing es harmlos an.

Mit Bauchschmerzen. Dies waren die ersten leisen Anzeichen meiner Colitis Ulcerosa (Chronische Dickdarmentzündung) im Jahr 1991. Höhen und Tiefen folgten. Irgendwann konnte ich mit Hilfe von Medikamenten wieder ein "normales" Leben führen.

1996 waren dann plötzlich meine Leberwerte erhöht.

Ich erhielt eine weitere Diagnose. „Kein Grund zur Panik: PSC. Primär sklerosierende Cholangitis“, sagte mein Internist. Zwei zusätzliche Tabletten. Nach einem Jahr schluckte ich diese immer noch, hatte aber vergessen, weswegen. Denn es ging mir gut. Heute weiß ich, dass es vielen Patienten mit dieser Krankheit so ähnlich geht, wie mir. Die kleinen Gänge, die in der Leber die Gallenflüssigkeit produzieren und in den Darm leiten, entzündeten sich bei dieser Autoimmunkrankheit immer wieder. Keiner weiß, warum. Und dennoch passiert es. Da die Entzündungen auch immer wieder an den selben Stellen stattfinden, bilden sich dort kleine Narben. Mit der Zeit vermehren sich die Vernarbungen und die Gänge werden immer enger.

2001 bekam ich heftigen Juckreiz. Wurde gelb, das war eine Gelbsucht. Ging nach drei Wochen zum Arzt. Verschluss der Gallengänge. Das waren die ersten spürbaren Auswirkungen der PSC. Jetzt waren die Gänge durch die Entzündungen so eng, dass sich die Gallenflüssigkeit in der Leber staute und eine Hepatitis verursachte.

Jetzt erst wurde mir die Tragweite dieser Diagnose bewusst. Ich hatte eine chronische, unheilbare Erkrankung, die trotz Ignorierens in den letzten fünf Jahren still, heimlich und unaufhaltsam meine Leber zerstörte. Es gab keine Heilung. Aber eine Prognose, wie es weitergehen würde: „Ihre Kinder werden Sie noch groß werden sehen. Aber Enkelkinder...“

Das saß. 36 Jahre war ich alt, meine beiden Töchter waren fünf und ein Jahr alt. Und dieser Arzt sprach schon darüber, dass meine Tage gezählt seien.

In der Uni-Klinik konnte der Hauptgallengang endoskopisch (per ERCP) geöffnet werden. Die Gallenflüssigkeit konnte wieder abfließen. Die kritische Situation war erst einmal gebannt.

Diese Prozedur wiederholte sich jetzt vierteljährlich, immer verbunden mit zwei Tagen Klinikaufenthalt. Bald war ich ein alter Bekannter auf der Station. Und die Krankenschwestern waren erstaunt, wie schnell immer wieder drei Monate vorbei waren und ich wieder vor der Tür stand.

Aber wie so oft im Leben gewöhnt man sich an Vieles. Und denkt, es würde ewig so weitergehen.

Im Mai 2005 war es mir nach dem Mittagessen dann ziemlich übel. Am Abend erbrach ich Blut, legte mich danach ins Bett und schlief. Dass ich am Morgen erwachte, war ein Glücksfall.

Heute weiß ich, dass ich eine Blutung in der Speiseröhre hatte. Wenn sich der Zustand einer Leber bei einer Erkrankung verschlechtert, sterben immer mehr Leberzellen ab und werden zu Bindegewebe umgebaut. Dadurch verhärtet die Leber immer mehr und der Körper kann nicht mehr soviel Blut durch das Organ pumpen. Da aber immer noch die gleiche Menge Blut an der Leber ankommt, sucht es sich Umleitungen, es bilden sich Krampfadern im Körper. Eine davon an der Speiseröhre, hier ist genug Platz, dass sich die Arterie ausdehnen kann. Beim Ausdehnen wird die Wand der Blutader gedehnt, wird dünner. Es bilden sich Ausstülpungen, Varizen genannt. Eine dieser Varizen hatte ich mir beim Essen aufgeritzt oder was auch immer. Jedenfalls blutete ich innerlich. Zum Glück nicht zu stark, denn wie ich heute weiß, verblutet ein Drittel der Menschen mit einer Speiseröhrenblutung im Schlaf.

Ich hatte Glück und wachte am Morgen wieder auf.

Da ich kein Jammerer bin, holte ich mir beim Internisten einen Termin für den Nachmittag, ohne zu erwähnen, warum und wie schlecht es mir ging.

Als ich dann mittags zum Internisten fahren wollte und vor Schwindel und Schwäche den Schlüssel nicht mehr ins Autoschloss bekam, fuhr mich meine Frau zum Arzt. In der Praxis ging es dann schnell. Ich erzählte, was passiert war. Meinem Arzt war die Sache sofort klar. Notaufnahme in der nächsten Klinik. Ich wollte lieber ins 30 km entfernte Uni-Klinik, schließlich fühlte ich mich dort schon fast wie zu Hause.

„Die Fahrt dorthin ist zu lang. Das überleben Sie nicht!“, war der Kommentar meines Internisten. So fuhr meine Frau mich selbst dorthin, das war schneller als auf den Notarzt zu warten. Ich wurde in A-Stadt notoperiert und überlebte knapp.

Danach brach über mich und meine Familie das herein, was schon länger am Horizont gedroht hatte, vor dem wir aber versucht hatten, die Augen zu verschließen: Aufnahme auf die Warteliste für eine Lebertransplantation.

Alles schien aus dem Lot zu kippen. Nichts blieb, wie es war.

Starker Juckreiz machte das Leben zur Qual. Nachts konnte ich deswegen kaum schlafen, der Tag reichte nicht aus, das Versäumte nach zu holen. In dieser Zeit wurde unsere dritte Tochter geboren, für die wir uns - entgegen der Empfehlung vieler Leute - ganz bewusst entschieden hatten. Falls ich die nächsten Monate nicht überleben sollte, wäre eine größere Familie langfristig ein stärkeres Netz.

Inzwischen ging es auf den Herbst zu und ich war körperlich schon ziemlich geschwächt. Auch konnte ich nicht mehr arbeiten. Dafür durfte ich die ersten Monate von Marie, unserer jüngsten Tochter, hautnah miterleben. Ein wahres Geschenk.

In diesen Monaten wurde meiner Frau und mir aber auch bewusst, dass es vielleicht die letzten gemeinsamen Monate sein könnten. Denn auch 2005 gab es viel weniger Organspender als es Wartende wie mich gab. Ein passendes Organ zu bekommen, war ein Lotteriegewinn. Das passende Organ zur rechten Zeit zu bekommen, dann nämlich, wenn der Körper noch nicht zu schwach ist, die Strapazen der Operation auch zu überstehen, eine Hoffnung, auf die wir immer vertrauten. Dennoch schrieb ich ein Testament. Es war die Zeit, in der man nicht wusste, ob zuerst der Tod oder das rettende Organ kommt.

Aber die Hoffnung und das Vertrauen blieben bestehen.

Und hier beginnt die Geschichte, die ich eigentlich erzählen will:

Sie beginnt in der Nacht von Sonntag auf Montag, am x.1.2006, 00.45 h

Gerade hatte ich Marie den Schnuller in den Mund gesteckt, da sie ein wenig unruhig war und legte mich wieder hin.

Das Telefon klingelte.

„Oh, Scheiße!“ rief ich in die Nacht. Mir war sofort klar, dass das nur die Uni-Klinik sein konnte. Es war die kleine Sekunde, in der alles auf mich herabstürzte. Zum einen, die Tatsache, dass ich meine irrationale Hoffnung, ich würde diese Krankheit ohne große Eingriffe doch wieder loswerden, endgültig begraben kann. Nein, es war kein Traum in den letzten Jahren gewesen. Ich war todkrank. Und dies war der Anruf, der die Rettung bringen könnte:

„Uni-Klinik H.. Wir haben ein Organ für Sie. Möchten Sie es haben?“ So ähnlich fragten sie. Und nach kurzem Zögern, - ich wollt sie ein wenig schmoren lassen - sagte ich: "Ja!"

Innerhalb der nächsten zwei Stunden sollte ich dort in der Chirurgie sein.

Wer jetzt denkt, dass Annette und ich aufgeregt waren, liegt falsch. Wir wurden im Gegenteil eher ganz ruhig. Das war genau der Anruf, auf den wir gewartet hatten, zwar nicht so schnell, aber das war die Rettungsleine, der schmale Steg in ein neues

Leben.

Fünf Tage vorher erst hatte ich den Anruf erhalten, dass ich von Dringlichkeitsstufe 3 (Wartezeit: noch weitere 6 Monate bis ein Jahr) auf T2 hoch gestuft werden konnte, als „exceptional case“. Das Ärzte-Auditorium bei Eurotransplant hatte dem zugestimmt, da bei meiner Krankheit eine hohe Wahrscheinlichkeit eines positiven Ergebnisses nach Leber-TX zu rechnen sei und ich momentan Medikamente nehmen musste, die meinen fast unerträglichen Juckreiz zwar verbesserten, zugleich aber toxisch für meine ohnehin schon „furchtbar aussehende“ Leber waren. Sozusagen den Teufel mit dem Beelzebub austreiben.

Die Wartezeit bei T2 war mit drei Wochen bis drei Monate einzuschätzen.

Dass 5 Tage später genau die passende Leber für mich da sein würde, war ein unglaublicher Glücksfall.

Annettes Mutter kam in der Nacht, um auf unsere drei schlafenden Kinder auf zu passen.

Ich konnte mich noch von ihnen verabschieden. Was hätte ich gemacht, wenn dieser Anruf am Vormittag gekommen wäre? Hätte ich Caroline aus der Schule und Anna aus dem Kindergarten geholt? Wäre ich einfach weggegangen? Ohne mich zu verabschieden? Ohne vielleicht wieder zu kommen?

Für dieses Problem hatten wir im Vorfeld noch keine Lösung gefunden. Der Anruf in der Nacht rettete uns aus diesem Dilemma. Ich kuschelte mich an die Kinder, erzählte ihnen, was jetzt bald passieren würde und und verabschiedete mich, voller Hoffnung, sie bald wieder zu sehen.

Dann fuhren Annette und ich nach A-Stadt. Ich bin selber gefahren. Warum auch nicht? Die Autobahn: leer.

Der Parkplatz direkt vorm Klinikeingang war frei.

Auf der Wachstation, auf der ich mich melden sollte, war es sehr ruhig.

Verschiedene Voruntersuchungen wurden noch gemacht, Blut, Ultraschall, Röntgen etc., eine Braunüle am Arm gelegt für Injektionen. Als die Dienst habende Ärztin beim zweiten Versuch dies wieder nicht so doll hinkriegte, war mein Gedanke nur: Gut, dass sie auf Station Dienst hat und nicht im OP.

Dann saßen Annette und ich auf dem Flur. Ich schrieb noch einen Brief für die Kinder in unser Familientagebuch. Das hatte ich in den nächsten Tagen zu Hause machen wollen, war aber jetzt von den Ereignissen überrollt worden.

Dann lasen wir in unseren Büchern, hielten dabei Händchen und warteten.

Gegen 5 Uhr kamen zwei „Pizza-Express-Fahrer“ mit einer Styropor-Box an uns vorbei.

Da war sie drin. Meine Leber. Meine neue.

Der alten hatte ich inzwischen schon mal mental mitgeteilt, dass es mit ihr bald vorbei sein werde und sie sich einen anderen Job suchen oder in Ruhestand gehen könne.

Die neue Leber wurde kurz von einem Arzt inspiziert. Dann wurde sie in den OP gebracht, um vorbereitet zu werden.

Und auch ich durfte jetzt das Flügelhemd anziehen.

Was für ein ungünstiger Zeitpunkt. Noch fünf Minuten länger und ich hätte mein spannendes Buch fertig gehabt.

An der OP-Schleuse verabschiedete ich mich von Annette, die nach Hause fuhr, um dann am Nachmittag hoffentlich einen positiven Anruf aus der Uni-Klinik zu erhalten.

In der OP-Schleuse übergab mich die Krankenschwester an einen total müde aussehenden Arzt, der auf ihre Frage hin bestätigte, dass er die ganze Nacht operiert habe und völlig am Ende sei. Da lag ich mit meinen schreckgeweiteten Augen auf der Liege und stöhnte nur: „Na toll!“. Er grinste mich an und meinte sofort zu mir: „Keine Sorge! Ich bring sie jetzt noch in den OP. Dann gehe ich nach Hause. Sie werden von einem komplett neuen Transplantations-Team übernommen.“

Puuh, da war mir wohler.

Im OP dann: Professionalität, die mich beruhigte. Zwei Anästhesisten, zwei Ärzte bereiteten mich und die Instrumente vor, richteten das Licht ein. Einer davon hatte dabei auch die Aufgabe mit mir zu sprechen, um mich ruhig zu halten. Jeder Handgriff saß. Ich fühlte mich sicher und geborgen.

Eine Injektion wurde an die Braunüle angesetzt.

Ich fragte: „War´s das jetzt für mich?“

„Ja!“

Klick!

Licht aus – Licht an!

Ich lag auf Intensivstation.

Kein Gedanke, kein Hauch passte zwischen diese beiden Momente.

Und doch lagen 9 ½ Stunden Operation und fast 16 weitere Stunden Tiefschlaf dazwischen.

Eine Krankenschwester war sofort bei mir. Sie hatte hinten keine Flügelchen, also ging ich erst Mal davon aus, dass alles gut gegangen war.

Obwohl...

Ich spürte nichts. Kein Schmerz! Keine Übelkeit! Ganz kurz war ich mir unsicher, ob ich überhaupt operiert worden war.

Aber die Krankenschwester war schneller: „Die Operation hat gut geklappt. Die Leber funktioniert einwandfrei. Es ist alles in Ordnung!“

Da bin ich vor Erleichterung gleich wieder eingeschlafen.

Annette wusste das zu diesem Zeitpunkt schon. Schließlich war Dienstagmorgen. Annette rief morgens um ½ 8 Uhr sogar an. Und nachdem mich der Pfleger gefragt hatte, ob ich sprechen könne, drückte er mir schon das Telefon in die Hand. Was Annette ziemlich überraschte. Da meine Aussprache noch undeutlich war, erkannte sie mich nicht gleich und dachte, es wäre ein müder Arzt am Telefon. Dann erst war ihr klar, dass ich es selber war, der mit ihr mehr nuschelte als sprach.

Am selben Tag durfte Annette mich auch schon kurz besuchen.

Ach, waren wir froh, uns wieder zu sehen.

Was ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht wusste, war die Tatsache, dass es während der Operation Probleme gegeben hatte und ich nicht vier, sondern neun Stunden unter dem Messer lag. Neun schwierige Stunden für alle, die auf eine positive Nachricht gewartet hatten.

Zwei Nächte verbrachte ich auf der Intensivstation. Rückblickend sind davon nur noch ein paar einzelne Erinnerungsfetzen vorhanden.

Dann wurde ich auf Wachstation verlegt.

Das erste Mal am dritten Tag nach der OP aus dem Bett, weil ich auf die Toilette musste. Ich erwartete eine Bettpfanne, die Schwester aber meinte: „Na, dann wollen wir mal!“ Verständnislos blickte ich sie an. Was meinte sie damit? Da fing sie schon an, Schläuche abzustöpseln, setzte mich hoch, schwang meine Beine aus dem Bett. Schon waren wir unterwegs zur Toilette.

„Wenn sie fertig sind, klingeln sie bitte!“

Da saß ich dann und dachte: „Sag mal, wissen die nicht, dass du frisch operiert bist und dich das hier total anstrengt?“

Aber natürlich wussten sie das. Und gerade deswegen: Je früher du wieder mobilisiert werden kannst, umso besser die Heilung, der Schleim in der Lunge löst sich besser, das Kreuz wird entlastet.

Da man nämlich an EKG, Sauerstoff, Infusionen, Blasenkatheter, Wunddrainage angeschlossen ist, kann man sich im Bett nicht so drehen und wenden, wie man will. Immer zieht es irgendwo, immer ist da ein Kabel oder ein Schlauch, der sich irgendwo festhakt.

Und auch das Liegen auf der Seite ist unangenehm, da man zwar keine Schmerzen hat, aber der Bauch doch geschwollen und unförmig ist.

Aber unangenehm ist schließlich lange nicht so schlimm, wie Schmerzen. Vor denen hatte ich ja richtiggehend Angst.

Aber da hat sich in der Medizin, glaube ich, am meisten in den letzten Jahren verändert.

Das Credo lautet: „Du sollst keine Schmerzen haben!“

Schmerzen sind kontraproduktiv für den Heilungsprozess, Schmerzen belasten Psyche und Körper. Ein verkrampfter Körper heilt viel schlechter.

Ich hatte keine Schmerzen. Erst am zweiten Tag meines Wachseins wurde mir das Fehlen von Schmerz überhaupt bewusst. Als ich meine Wunde beim Verbandwechsel sah, dachte ich, das müsste doch eigentlich wehtun. Tat es aber nicht. Wenn es dann doch mal zwickte, wurde man sofort gefragt, ob man Schmerzen hätte. Man darf diese dann selbst auf einer Skala von 1 (kein Schmerz) bis 10 (unerträglich) einstufen und erhält dem entsprechend ein Schmerzmittel. Ich war allerdings so gut eingestellt, dass ich nicht einmal dies brauchte.

Und bis heute hatte ich noch keine Schmerzen. Dafür bin ich sehr dankbar.

Eine unvergessliche Nacht auf der Wachstation hatte ich dennoch. Das war die Nacht der ungezählten Organangebote. Ich hatte tagsüber anscheinend so viel geschlafen, dass ich nachts ein Einschlafproblem hatte. Der Stationsarzt der Wachstation ist im Nachdienst zugleich der Transplantationskoordinator. Und in dieser Nacht kamen Angebote für mehrere Organe „herein“. Sprich: der Arzt muss erst mal die entsprechenden Patienten informieren, dass ein Organ für sie da ist. Wenn sie das Angebot annehmen, muss er dies bei Eurotransplant bestätigen. Zugleich muss er, wenn er weiß, bis wann das Organ da sein kann, ein Transplantationsteam benachrichtigen, wann es auf der Matte zu stehen hat. Dann tauchen auch schon die ersten Organempfänger auf Station auf, die untersucht werden müssen, ein Bett brauchen, Fragen haben, aufgebracht, aufgelöst oder total am Ende sind.

Wenn dann die Organe ankommen, müssen diese kurz gecheckt und quittiert werden, das TX-Team informiert werden, dass sie loslegen können. Die ganze Nacht Telefon, ein Kommen und Gehen wie auf einem belebtem Markt.

In dieser Nacht bin ich erst früh gegen Morgen eingnickt, zufrieden, dass ich eine weitaus ruhigere Nacht für meinen Einstieg in mein neues Leben erwischte hatte.

Nach zwei Nächten auf der Wachstation, also am Freitag, wurde dann ein Bett gebraucht, für einen neuen Patienten. Und auf die Frage, wer am ehesten schon auf Normalstation verlegt werden könne, zeigten alle Finger auf mich.

So wurde ich auf Normalstation verlegt.

Dort verbrachte ich weitere acht Tage mit stetigem Auf und wenig Ab.

Erfahrene Pflegekräfte, mindestens zwei Visiten am Tag (Leber-Team und Chirurgen-Team), nette Oberärzte und ein herrlicher Blick nach draußen in den Park, weiß verschneit, dahinter ab und an ein Schiff auf dem Fluss vorbeiziehend.

Nach zwei Tagen auf der Station war ich schon voller Energie, durfte mit meinem dünnen Freund, dem Infusionsständer durch die Gänge schleichen und Besuch empfangen.

„Huhu, ein Gespenst!“, war Annas Ausruf, als sie mich blass im Flügelhemd herumstehen sah. Caroline wurde blass, als sie meine OP-Narbe sehen „durfte“.

Nach drei Tagen auf Station ging es mir so gut, dass ich vermutete, außer Schmerzmitteln wären noch Aufputzmittel in den Infusionen. Die Ärzte stritten dies aber ab. Nichts desto trotz fühlte ich mich super fit.

An den Abenden, wenn es auf der Station ruhiger wurde, fand ich Gelegenheit, in mich hinein zu hören. In mir drin war jetzt das Organ eines anderen Menschen. Eines Menschen, der sich schon in Zeiten, als es ihm gut ging und der Tod noch in weiter Ferne zu liegen schien, Gedanken darüber gemacht hatte, was mit seinem Körper, seinen Organen nach dem Tod geschehen solle. Dieser Mensch entschied sich, seine Organe für die Organspende frei zu geben und damit anderen Menschen eine zweite Chance zu bieten. Ich war einer dieser Menschen und ich verbrachte meine Abende zwischen Lachen und Weinen, voller Dankbarkeit diesem Menschen gegenüber und zugleich voller Trauer in dem Wissen, dass der Tod dieses Menschen große Trauer bei seiner Familie ausgelöst haben musste. Denn Menschen, die Organspender werden, sind nicht an Altersschwäche gestorben. Unfälle, Hirnblutungen, Herzinfarkte. Menschen, die nach solchen Situationen nicht gerettet werden konnten und auf der Intensivstation verstarben. Das sind Menschen, die als Organspender in Frage kommen.

Mein Spender hatte sich für solche Fälle Gedanken gemacht, eine Entscheidung getroffen und mir damit das Leben gerettet. Ich schickte meine Gedanken zu diesem Menschen, schloss und schließe ihn heute noch in meine Gebete ein und versprach, auf dieses unbezahlbar kostbare Geschenk gut aufzupassen und mich ordentlich zu kümmern.

Am elften Tag nach der Operation musste ich dann mein Zimmer räumen, wurde regelrecht rausgeschmissen, durfte drei Tage nach Hause, ehe ich zur Reha aufbrach.

Nach einer Woche Reha musste ich wegen einer Verschlechterung der Leberwerte und der Vermutung auf eine Abstoßungsreaktion zurück in die Uni-Klinik. Durch eine Leberpunktion sollte die Abstoßungsreaktion geklärt werden. Dies blieb mir glücklicherweise erspart, da ich Aspirin zur Blutverdünnung nahm und eine Leberbiopsie zu einer inneren Blutung hätte führen können. Also wurde ich „blind“ mit intravenöser Hochdosis-Cortison-Therapie behandelt. Die Leberwerte besserten sich daraufhin schnell. Dadurch war klar, dass ich eine Abstoßungsreaktion gehabt hatte. - Meine einzige bis heute.

Langsam ging es aufwärts. Schritt für Schritt arbeitete ich mich in mein "normales" Leben zurück. Aber was heißt "normal", wenn man eine solch außergewöhnliche Lebenssituation erleben musste?

Der Blick auf das Leben hat sich für unsere Familie radikal verändert: Wir leben unser Leben intensiver. Genießen die Zeit mit unserer Familie. Versuchen unsere Träume nicht auf unseren Lebensabend zu verschieben, sondern jetzt zu leben.

Wir haben gelernt, wie zerbrechlich und kostbar das Leben ist.

Acht Jahre sind seit der Transplantation vergangen. Acht geschenkte Lebensjahre für mich. Acht Jahre, in denen meine Kinder weiter einen Vater haben durften. Acht Jahre, in denen ich meine Dankbarkeit weitergeben konnte, indem ich mich im Bereich "Organspende" als Ansprechpartner für Patienten vor und nach der Transplantation engagieren konnte.

Acht Jahre Leben!

Eine Prognose der Ärzte ist allerdings bisher nicht eingetroffen.

Diese hatten gemeint: „Glauben sie nicht, dass ihr Leben nach der Transplantation ein Zuckerschlecken sein wird.“

Sie haben sich glücklicherweise - bis jetzt zumindest - geirrt.

2.3 Lunge

2.3.1 Richard Osterzeit

Um die Privatsphäre zu schützen, handelt es sich hier um ein Pseudonym.

Krankengeschichte Sarkoidose IV, Aspergillom im linken Oberlappen

Schon seit längerer Zeit litt ich unter Ermüdungserscheinungen, Kraftlosigkeit. „Ich fühle mich viel älter, als ich eigentlich bin“, sagte ich zu meinem Hausarzt. Aber der konnte bei mir nichts Besorgnis erregendes feststellen.

Sarkoidose ist eine typische „Simulantenkrankheit“. Es fehlt den Kranken zunächst nichts, außer dass sie müde und schlapp fühlen. Dabei sehen sie vital aus. Deshalb wird sie oft relativ spät festgestellt.

Im Winter Anfang 2006 hatte ich über längere Zeit Husten ohne nennenswerten Temperaturanstieg.

Im Mai 2006 hatte ich dann beim Mähen einer steilen Wiese am oberen Ende immer minutenlange Hustenanfälle, abwärts ging es dann wieder. Mein Hausarzt überwies mich zum Kardiologen, der aber außer leichtem Übergewicht (wörtliche Mitteilung: „Machen Sie mehr Sport!“) nichts feststellen konnte.

Weil sich die Symptome nicht besserten, überwies mich mein Hausarzt im Dezember 2006 zum Röntgen, wo bereits eine Fibrosierung der Lunge diagnostiziert wurde. „Was haben Sie denn mit Ihrer Lunge gemacht?“, fragte mich der Radiologe. Wenn ich das wüsste!

Darauf schickte mich der Hausarzt zum Lungenfacharzt, ein sehr sympathischer Mensch, der schon einen Verdacht auf Sarkoidose hegte und ein HR-CT anordnete.

Aufgrund des Befundes Anfang 2007 überwies mich der Facharzt sofort in die Lungenfachklinik, wo durch eine Bronchoskopie der Verdacht auf Sarkoidose erhärtet wurde.

Da der Schwerpunkt der Erkrankung auf der Vernarbung der Lunge liegt, wurde meinem Wunsch entsprechend mit einer Kortisonbehandlung erst mal abgewartet. Untersuchungen beim Augenarzt und beim Internisten ergaben keine Erkenntnisse über die Beteiligung anderer Organe.

Eine erneute Vorstellung beim Kardiologen änderte aber dessen Einschätzung. Er behauptet jetzt, dass das Herz beteiligt sei und verlangt eine Kortisontherapie.

Diese Kortisonbehandlung erfolgt von Herbst 2007 bis Anfang Frühjahr 2008. Sie brachte nach Aussage des Lungenfacharztes die Sarkoidose zum Stoppen. Seit Herbst 2007 bin ich auch im Besitz eines Schwerbehindertenausweises. Im Betrieb

konnte ich seither nicht mehr an der Maschine arbeiten, sondern durfte jetzt vermehrt Büro- und Wartungsarbeiten ausüben. Während mir von der Betriebsleitung Rücksicht und Verständnis entgegen gebracht wurde, stieß ich bei meinen Kollegen oft auf Unverständnis. Die schlimmste Bemerkung die ich mir anhören musste ist: „Jetzt müssen wir noch einen durchschleppen!“ (Zu der Zeit war noch ein Kollege krankheitsbedingt nur noch eingeschränkt in der Produktion beschäftigt)

Weil ich mit meiner schwindenden Leistungsfähigkeit aber nicht zufrieden war, beantragte ich über meinen Hausarzt eine Kur, die dann im Herbst 2008 in einem Sarkoidose-Kompetenz-Zentrum durchgeführt wurde.

Dort wurde mir eine weitere Kortisontherapie empfohlen, die ich aber zunächst mit dem Lungenfacharzt abklären wollte. Er schickte mich also nochmal zur HR-CT, wo im Dezember zum ersten Mal ein Aspergillom (Schimmelpilz) im linken Oberlappen der Lunge entdeckt wurde. Eine daraufhin angeordnete Bronchoskopie fand dafür keinen Nachweis. Trotzdem verzichtete ich zunächst auf eine Kortisonbehandlung, da sie das Pilzwachstum begünstigt. Eine weitere HR-CT im Mai 2009 zeigte eine Verschlimmerung der Fibrosierung und gleichzeitig ein Wachstum des Aspergilloms.

Mein Lungenfacharzt überwies mich daraufhin in eine Klinik für Pneumologie, wo mehrere Tage lang ausführliche Untersuchungen stattfand. Unter anderem wurden neben einer Bronchoskopie ein Herzecho, sowie eine Darm- und eine Magenspiegelung vorgenommen. Jetzt wurde auch das Aspergillom behandelt. Aufgrund der Befunde wurden 50 mg Prednisolon und 200 mg Sempera verordnet, außerdem Pantoprazol zur Magenschonung und ein Kalzium/Vitamin D-Präparat zur Osteoporose-Prophylaxe. Als Nebenwirkungen traten Zahnfleischbluten, Krämpfe und Schlafstörungen auf. Am schlimmsten war die durch die Gewichtsabnahme überschüssige Haut die sich vor allem im Gesäßbereich faltet und wund zu werden begann.

Am zweiten Weihnachtsfeiertag ging es mir noch mal so richtig gut, dass ich einen größeren Spaziergang wagte. Allerdings schaffte ich es dann kaum mehr nach Hause. Von da an war es vorbei mit meiner Lebensenergie. Mein Hausarzt schrieb mich krank, aber ich erholte mich von diesem Schlag nicht mehr, so dass ich wieder hätte arbeiten können.

Im April 2009 beantragte ich die vorgezogene Altersrente aufgrund meiner Behinderung, die mir zum Herbst bewilligt wurde. Ich fing an, Tagebuch zu schreiben.

Lungentransplantation wird Thema

Mein freundlicher Lungenfacharzt riet mir dringend, mich mit der Möglichkeit einer Lungentransplantation auseinander zu setzen. Deshalb stellte ich mich Ende Juli 2009 im Transplantationszentrum wegen einer möglichen Lungentransplantation vor. Die Aussagen über die Möglichkeiten waren nicht gerade rosig und eine Notwendigkeit wurde noch nicht gesehen, trotzdem wurde mir empfohlen, mich spätestens in zwei Jahren auf eine Warteliste setzen zu lassen. Es könnte sein, dass ich sonst schon zu alt für eine Transplantation wäre. Ich selbst konnte mir das im Moment noch nicht vorstellen, denn ich konnte ja auch mit meinen Einschränkungen leben.

Meine Schlafprobleme verstärkten sich. Trotzdem feierte ich im Sommer nochmal schön mit meinen Freunden und Verwandten Geburtstag. Allerdings war ich dann am frühen Abend völlig schlapp.

Meine Nachbarn hatten mir ein besonderes Geburtstagsgeschenk gemacht. Weil ich so gerne noch mal auf unseren Hausberg wollte, zu Fuß aber nicht mehr hoch kam, hatten sie einen Schlüssel für die Schranke organisiert und mich hochgefahren.

Die Ergebnisse beim Lungenfunktionstest wurden besser, vor allem die Diffusionswerte hatten sich verbessert. Auch das Lungenvolumen hatte sich vergrößert. Morgens nahm ich nur noch 25 mg Prednisolon. Der Facharzt meinte, dass für den Pilzball eventuell auch eine minimalinvasive Operation ausreichen könnte.

Ende September ging es mir eigentlich ganz gut. Ich hatte mal wieder ein paar Spaziergänge geschafft – etwa einen Kilometer hin und nach einer Pause wieder zurück. Seit letztem Samstag im September machte mir das Wetter zu schaffen. Es reichte gerade noch für 600 m. Die Hustenanfälle wurden schlimmer. Sie hinderten mich auch am Schlafen, sowohl am Einschlafen, als auch am Durchschlafen.

Anfang Oktober war ich zum Lungenfunktionstest, Volumen betrug über 50%, Diffusionswerte auch über 50%, nur die Blutgase bei Belastung waren schlechter geworden. Trotzdem meinte der Arzt, dass ich noch nicht an die Sauerstoffflasche sollte. Wegen dem Aspergillom informierte er sich nochmal. Es ist wohl ziemlich ausgeschlossen, dass da medikamentös irgendwas erreicht werden könnte, trotzdem riet er von einer Operation ab. Es gäbe zwei Möglichkeiten: entweder nur den Pilz rauszuschneiden, mit dem Risiko, dass etwas zurückbleibt und die verbleibende Höhle wieder besiedelt, oder aber den ganzen Oberlappen zu entfernen, was er im Hinblick auf meine stark vernarbte und verhärtete Lunge auch mit größeren Risiken behaftet sah. Im Normalfall dehnt sich die Lunge nach

Entfernung eines Teils wohl entsprechend aus, um den entstandenen Hohlraum wieder auszufüllen, bei mir war das aufgrund der Vernarbung und Verhärtung eher unwahrscheinlich und könnte zu Komplikationen führen.

Im Transplantationszentrum

Anfang Januar 2010 war ich wieder mal im Transplantationszentrum, weil der Lungenfacharzt sich für die Weiterbehandlung Unterstützung erhofft. Zuerst mal wurden Blutgase kontrolliert, dann wurden die verschiedenen Lungenfunktionstests einschließlich Blutgase bei Belastung durchgeführt. Ergebnis: das Lungenvolumen hat sich gegenüber Sommer um ca. 500 ml verkleinert, Blutgase im Ruhezustand bei 70% O₂, unter Belastung mit 50 Watt bei 49% O₂, Abbruch nach 2 min. mit 75 Watt bei 40% O₂. Das Gespräch mit dem betreuenden Arzt verlief enttäuschend, zuerst kriegte er die CT-Bilder nicht auf (er hatte Sorge, sich einen Virus auf seinen PC zu holen), dann zeigte er kein Interesse für den Befund des Radiologen („Befunde interessieren mich nicht“), schließlich fragte er mich, was ich nun eigentlich machen wolle. Auf unseren Einwurf, dass wir im Prinzip von ihm als Spezialisten eine Meinung erhofft haben, sagte er, er sei kein Spezialist, das sei der Chirurg. Er schickte uns dann in die chirurgische Ambulanz der Thoraxchirurgie.

Nach einem mühevollen Irrweg, er hatte das falsche Haus auf dem Plan markiert, kamen wir zu einem Oberarzt der Thoraxchirurgie. Und der nahm sich viel Zeit, um die Befunde anzuschauen. Er konnte auch die CD-Rom mit dem Thorax-CT öffnen. Er zeigte sich sehr skeptisch in Bezug auf eine Entfernung des Aspergilloms, auf jeden Fall müsste man vor einer solchen Operation genau prüfen, wie viel die restliche Lunge danach zur Sauerstoffversorgung beitragen könnte. Das Risiko, selbst nach einer überstandenen schweren Operation, nur noch im Krankenhaus, vielleicht sogar auf Intensivstation zu liegen schätzt er sehr hoch ein. Außerdem ist eine Transplantation nach einer solchen Operation kaum mehr möglich. Die Transplantation selbst wäre einfacher als normal, weil ich an eine Herz-Lungenmaschine angeschlossen würde, welche die Sauerstoffversorgung übernehmen würde. Allerdings schenkte er auch reinen Wein ein, in Bezug auf das Leben mit einer transplantierten Lunge, die als das Organ mit dem meisten Außenkontakt auch besonderen Risiken unterworfen ist. Das war ein sehr ernstes und offenes Gespräch, für das ich sehr dankbar bin.

Er schlug einen frühen Termin zu einer Untersuchung meines Gesamtzustandes vor. Den betreuenden Arzt der Pneumologie wies ich darauf hin, dass ich erst vor einem halben Jahr umfangreich untersucht worden bin. Ich wollte, dass diese Ergebnisse verwendet werden. Weil ich darauf keine befriedigende Antwort erhielt, beschloss ich, mit der Evaluation noch ein wenig zu warten.

Das Leben „an der Leine“

Seit April hing ich am Sauerstoffschlauch. In meiner Wohnung stand ein Trum von Sauerstofftank, außerdem hatte ich noch zwei kleinere zum Umhängen. Meine Freunde kannten kein Grausen. Sie schlepten mich mit einem 20 l-Behälter für ein paar Tage ins Elsass. Vor allem mussten sie diesen schweren Behälter in unserem Hotel in den ersten Stock schleppen. Es wurde ein wunderschöner Urlaub durch die Hilfsbereitschaft meiner Freundinnen und Freunde.

Nach diesem Urlaub meldete sich mein Lungenfacharzt bei mir. Er zeigte mir ein Schreiben der Pneumologischen Klinik, in der ich vom Chefarzt aufgefordert wurde, meine ablehnende Haltung zu einer Transplantation noch einmal zu überdenken. Auch mein Lungenfacharzt drängte mich, doch wenigstens einmal die Evaluation zu machen. Mein Hausarzt, der selbst auch einen Organspendeausweis besitzt, riet mir, mich auf die Warteliste setzen zu lassen. Jeder Spender handle im freien Willen und ich dürfe ein neues Organ als Geschenk annehmen, das wäre auch in seinem Sinne. Er zerstreute meine Bedenken, dass jemand für mich sterben müsse.

Diese Einstellung ermöglichte es mir dann, mein Einverständnis zu einer Evaluation zu geben. Ich wollte nicht in die Lage kommen, auf den Tod eines potentiellen Spenders zu warten. Deshalb bereitete ich mich auf meinen Tod vor und verfasste einen Abschiedsbrief mit meinen Wünschen für meine Beerdigung. Meinen Tod betrachtete ich als einen Abschluss eines reichen Lebens, wollte aber auch für den Fall einer gelungenen Transplantation die Verlängerung meines Lebens dankbar annehmen. Allen Freunden und Verwandten teilte ich diesen Entschluss mit und konnte einigermaßen gelassen meinem Schicksal entgegen gehen.

So konnte ich mich ruhig zur einleitenden Untersuchung ins Transplantationszentrum einliefern lassen, wo ich zwei Wochen lang auf Herz und Nieren geprüft wurde. Die Befunde waren in Ordnung und so wurde ich Anfang Juni gelistet.

Die Lunge fiel zusammen

Ein paar Tage später brachte mich der Notarzt ins Kreiskrankenhaus. Ich hatte meinen ersten Pneumothorax erlebt. Es war ein beängstigendes Gefühl, wenn bei einer ohnehin kaputten Lunge ein Lappen in sich zusammenfällt und nicht mehr arbeitet. Die Ankunft des Notarztes habe ich noch erlebt, beim Abtransport war ich schon nicht mehr im Wachzustand. In der Klinik legte man mir einen Matthys-Katheter, um die Luft, die sich zwischen Lunge und Rippfell gesammelt hatte, abzusaugen. Da schien zu funktionieren. So wurde nach zwei Tagen der Katheter gezogen und ich wurde von der Intensiv- auf die Lungen-Station verlegt. In der folgenden Nacht fiel mir die Lunge wieder zusammen. Die Nachtschwester wollte mir gar nicht glauben, erst als ich einen Arzt verlangte, wurde ich wieder auf

Intensivstation verlegt und erneut punktiert. Und da blieb ich für eine Woche, doch das Loch in der Lunge ging nicht zu. Dann wurde ich mit dem Hubschrauber in die Thorax-Chirurgie geflogen. Dort wurden mir zwei Drainagen gelegt, um die Luft abzusaugen. Ich wurde an ein mobiles Absauggerät angeschlossen, so dass ich wieder zur Toilette gehen und mich auch sonst im Krankenhaus und im Park bewegen konnte.

Am Wochenende waren die Ärzte der Meinung, dass die Drainage so gut wie nichts mehr fördert und nahmen die Absaugung ab. Es ging auch ganz gut. Am Sonntag war mein Freund zu Besuch. Ich ging auf die Toilette, musste für den Stuhlgang fester pressen und spürte, wie mir die Lunge ein drittes Mal zusammenfiel. Ich schleppte mich ins Zimmer und klingelte dem Pfleger. Der glaubte mir auch nicht. Erst als ich lautstark nach einem Arzt verlange, wurde ich von meiner Atemnot erlöst. Meinen Freund nahm die Situation sehr mit.

Die Ärzte versuchten mich auf eine hohe Dringlichkeitsstufe setzen zu lassen. Das wurde aber abgelehnt. Als sich mein Zustand nach über vier Wochen wieder stabilisiert hatte, wurde ich sehr schnell entlassen. Mittlerweile war ich auf einen Rollator angewiesen Und auf Betreiben der Stationsschwester wurde mir auch ein Rollstuhl verordnet.

Meine Spaziergänge sahen so aus, dass ich gemeinsam mit meiner Frau losging, so lange ich den Rollstuhl schiebe konnte. Wenn ich dann erschöpft war, setzte ich mich hinein. Meine liebe Frau schob mich dann nach Hause. Freunde unternahmen mit mir größere Ausfahrten im Rollstuhl, zu denen meine Frau nicht in der Lage war.

In die folgenden Wochen fiel mein Geburtstag. So viele waren noch nie an einem Geburtstag bei mir, auch spontane Gäste. Die Stimmung war fröhlich und nachdenklich. Beim Abschied von weiter entfernt wohnenden Freunden flossen dann auch mal die Tränen. Wer weiß, ob wir uns noch einmal wiedersehen. Es kam die Zeit, in der meine Freunde mehr litten als ich. Oft genug musste ich sie trösten. Ich wusste gar nicht, wie vielen Menschen ich etwas bedeute. Es war eine schöne Erkenntnis.

„Wir haben ein Organangebot für Sie!“

Einen starken Monat später fiel meine Lunge wieder zusammen. Mittlerweile kannte ich den Zustand und konnte deshalb bei den ersten Anzeichen den Notarzt alarmieren. Dieses Mal reichte ein zweiwöchiger Aufenthalt auf der Intensivstation des Kreiskrankenhauses.

Und dann traf mich Ende Oktober wie ein Schlag der Anruf: „Wir haben ein Organangebot für Sie! Sie werden in einer halben Stunde abgeholt:“

Noch konnte ich ablehnen. - Ich wusste, wenn ich ablehne, brauchte ich nicht mehr auf ein Organ hoffen. Meine Frau packte meine Sachen. Dann kam der Abschied im Bewusstsein, dass die Operation auch schief gehen könnte. Doch für Überlegungen blieb nicht viel Zeit, der Krankenwagen wartete schon. Im Transplantationszentrum angekommen wurde ich sofort für die Operation vorbereitet. Röntgen, Blutabnahme, Rasieren, Waschen die ganze Prozedur. Ich fror wie ein Schneider, alles schlotterte an mir. Dann ging es in den OP. Nachts um elf kam die Nachricht, dass die Spenderlunge nicht für eine Transplantation geeignet sei. Auf der Station rief ich meine Frau an, dass die Operation abgeblasen wurde. - Was für eine emotionale Achterbahnfahrt: Erst braucht es die ganze Kraft, sich positiv auf die bevorstehende Operation einzustellen und dann die ganze Kraft damit fertig zu werden, dass alles beim Alten bleibt.

Und als ob das nicht genug wäre, ging dieselbe Achterbahnfahrt gut zwei Wochen später wieder los. Wieder mit demselben Ergebnis: Organ ist nicht geeignet.

Ende November wurde ich erneut in die Uni-Klinik aufgenommen. Es sollte noch mal wegen einer Listung in eine höhere Dringlichkeitsstufe die Atmung untersucht werden. Die Ergebnisse reichten dafür nicht aus. Außerdem wurde von Eurotransplant bemängelt, dass gegen das Aspergillom nicht massiv vorgegangen wurde. Am liebsten wollte man mich gleich behalten und mir unter Aufsicht Variconazol verabreichen. Auf meine Bitte, ob ich das nicht auch zu Hause nehmen könnte, weil ich Weihnachten gerne im Kreise der Familie verbringen möchte, gingen die Ärzte ein und bestellten mich für Mitte Januar wieder ein.

Mir ging es zwischenzeitlich immer schlechter. Alles machte unglaubliche Mühe. Duschen ging nur mit Hilfe und nach jeder Verrichtung brauchte ich eine längere Pause. So brauchte ich, alleine um mich anzuziehen, über eine halbe Stunde. Auch das Essen bereitete mir Mühe. Musste ich irgendetwas schneiden, konnte ich es nicht gleich zum Mund führen, sondern musste erst eine Pause machen. Meine liebe Frau unterstützte mich so gut sie konnte. Trotzdem nahm ich weiter ab. Meine Kräfte schwanden immer mehr. Einmal holte mich ein Freund ab und fuhr mit mir in die Stadt. Wir tranken einen Espresso miteinander und hatten es sehr schön. Zuhause angekommen schob er mich im Rollstuhl bis vor die Haustür. Mit Mühe und Not schaffte ich die beiden Stufen ins Haus und die paar Meter bis zum Sofa. Dann musste ich mich erst mal ausruhen, bis ich meinen Wintermantel und meine Schuhe ausziehen konnte.

Bei meiner Kontrolluntersuchung im Januar wurde wieder ein Pneumothorax festgestellt, von dem ich aber nichts bemerkt habe. Allerdings war der Zustand meiner Lunge jetzt schon so schlecht, dass man auf dem Röntgenbild nicht mehr erkennen konnte, ob es nun ein Pneumothorax ist, oder ob nur die total vergrößerten

Bullae (Blasen in der Lunge). So überwies man mich weiter an das Kreiskrankenhaus, um dort noch mal ein CT zu machen und um auch das Wachstum des Aspergilloms zu beurteilen. Die Diagnose fiel entsprechend aus und ich lag mal wieder auf der Intensivstation. Obwohl es mir körperlich ziemlich schlecht ging, war ich im Allgemeinen guter Dinge, denn ich wurde gut betreut. Auch bekam ich viele Besuche von Freunden und Verwandten. Diese Besuche waren es auch, die mich hinderten, einer Verlegung ins Transplantationszentrum zuzustimmen. Meine Frau war fast ständig bei mir. Wie sie das fertig brachte, nebenbei noch die Hausarbeiten zu erledigen ist mir ein Rätsel.

Die Höherstufung

Als mir von den Ärzten zugesichert wurde, sich um eine Höherlistung zu bemühen, gab ich nach und lies mich Anfang Februar ins Transplantationszentrum verlegen. Ich wurde dann tatsächlich für vier Wochen auf die höchste Dringlichkeitsstufe gelistet. Dann konnte man die Drainagen wieder ziehen und ich wurde wieder zurückgestuft. - Auf der höchsten Dringlichkeitsstufe wird alle zwei Wochen, sonst alle vier Wochen der Zustand untersucht und der Verlauf an Eurotransplant weiter gemeldet.

Zwischendurch gab es wieder ein Organangebot und die Prozedur ging wieder los: Rasieren, Blut abnehmen, Röntgen, Duschen, aber nicht unter diesem Stress der beiden vorherigen Male, als ich von zuhause abgeholt worden bin. Dann wurde ich wieder in den OP gefahren, die Narkose wurde vorbereitet und ich wartete, bis dann wieder das Ergebnis: „Organ kann nicht verwendet werden“ feststand und ich wieder aufs Zimmer geschoben wurde.

Es war nun schon März und ich wurde noch schwächer. Mittlerweile bekam ich zusätzlich Energie-Drinks, weil ich einfach nicht genügend Nährstoffe aufnehmen konnte, die ich allein zum Atmen brauchte, denn außer atmen ging nicht mehr viel. Ein bisschen Krankengymnastik im Liegen, den Gang einmal auf und ab gehen, das war es auch schon. Die betreuenden Ärzte, Schwestern und Pfleger, Therapeuten, Psychologen gaben sich wirklich die größte Mühe, meinen Aufenthalt so angenehm wie möglich zu gestalten, selbst die Küche erfüllte mir weitest gehend meine Essenswünsche. Obwohl meine Frau die meiste Zeit bei mir war – sie wohnte immer für mehrere Tage in einer Personalwohnung – fehlte mir meine gewohnte Umgebung doch sehr. Freunde und Verwandte, die mich im Kreiskrankenhaus öfter besucht haben, sah ich durch die große Distanz bedingt doch eher selten.

„Was ist Lebensqualität?“

Auf die Frage, was für mich Lebensqualität sei, habe ich einmal im Gespräch mit der Psychologin erklärt: Lebensqualität ist für mich die Begegnung mit lieben,

vertrauten Menschen. Das Leben hier im Krankenhaus sei für mich nur als Durchgang sinnvoll, solange es die Chance auf ein Weiterleben gibt. Um auf den Tod zu warten wäre ich lieber in vertrauter Umgebung.

Dann wurde ich vom Transplantationszentrum in eine Warteklinik in der Nähe verlegt, immer noch fast zwei Stunden von zuhause entfernt. Von Transplantierten habe ich erfahren, dass ich die ersten Monate nach einer Transplantation auf frischen Salat verzichten muss. So fragte meine Frau in der Küche, ob ich mittags einen Salatteller mit verschiedenen Salaten statt des obligatorischen grünen Salates bekommen könne und das Wunder geschah. So ein Glück, so ein Salatteller. Sonst war es ein bisschen schwieriger geworden. Während in der Uniklinik mich meine Frau problemlos durch den Park schieben konnte, war sie jetzt mit steilen Bergen konfrontiert, die über ihre Kräfte gingen. Ich weiß nicht, wie sie das schaffte, aber sie schob mich tatsächlich den Berg hinauf, weil dort oben am Waldrand so gute Luft ist.

Die Transplantation

Nach weiteren zwei Wochen fing mich der betreuende Arzt nachmittags auf dem Flur ab. Es gab ein neues Organangebot. Jetzt ging alles blitzschnell, die Schwestern packten meine Sachen und ich wurde in den Krankenwagen geschoben. Und ab ging es in die Uniklinik. Wieder die Vorbereitungen, die ich nun schon zur Genüge kenne. Und die Warterei zog sich. Spät in der Nacht wurde ich wieder in den OP geschoben, ein Zugang wurde gelegt. Kurz vor Mitternacht traf die Nachricht ein, dass das Organ in gutem Zustand ist. Und so wurde ich schlafen gelegt.

Am Nachmittag des übernächsten Tages wachte ich auf der Intensivstation wieder auf. Meine Frau saß total vernummt neben meinem Bett. Überall hingen Schläuche an mir, aber ich lebe! Ein Gefühl der Dankbarkeit erfüllte mich. Ich bekam zwar immer noch ein wenig Sauerstoff, aber die Lunge arbeitete schon ganz gut. Zwar war ich noch sehr schwach, aber es war eine ganz andere Art von Schwäche als in den Monaten davor. Die Schmerzen waren auszuhalten, ich stand ziemlich unter Drogen. Ein Arzt erklärte mir, dass anfangs die Schmerzmittel hoch dosiert werden um keine Schonhaltung bei der Atmung aufkommen zu lassen. - Dann hatte ich noch eine nette Begegnung: Eine mich betreuende Schwester gab sich mir zu erkennen (man sieht ja nur die Augen). Sie kommt aus dem gleichen Ort wie ich, wo sie mir nur als junges Mädchen bekannt war.

Am dritten Tag kam ein Arzt der Thorax-Chirurgie und verlangte, dass ich auf ein Einzelzimmer in der Chirurgie verlegt werde. Das Infektionsrisiko sei hier einfach viel zu hoch. Dort durfte ich meine Atemmaske abnehmen. Noch war ich nicht aufgestanden, Probleme machte mir vor allem die Verstopfung und das viele Wasser im Gewebe. Als ich dann endlich auf einem Nachtstuhl pressen konnte,

fühlte ich mich wie neugeboren. Vor der Operation hieß starkes Pressen, dass mit großer Wahrscheinlichkeit die Lunge wieder zusammenfallen würde. Auch dass ich wieder aufstehen konnte und mit Hilfe einige Schrittchen gehen, erschien mir wie ein Wunder. In diesen Tagen weinte ich sehr viel, soviel Glück war kaum zu ertragen.

Auch die Lympheflüssigkeit hatte noch keinen neuen Weg gefunden und so lagerte sich jede Menge Wasser im Gewebe ein. Am schlimmsten war für mich ein bis auf Kinderkopfgröße angeschwollener Hoden, der mir das Aufstehen und vor allem das Gehen sehr erschwerte. Aber auch das ging Gott sei Dank nach ein paar Tagen wieder weg. Die Physiotherapeuten und die Ärzte waren begeistert, welche guten Fortschritte ich mache. So wurde ich keine Woche später schon wieder in die Pneumologie verlegt.

Auf dem Weg zum normalen Leben

Vom Sauerstoff war ich inzwischen weg, aber zum Transport mit extra dichter Maske bekam ich wieder einen Transportbehälter Sauerstoff. Beim Umlagern vom einen Bett ins andere merkte ich, wie geschwächt ich noch war. Aber ab jetzt wurde trainiert: Mit Maske im Gesicht ging es durch die Gänge, zunächst mit Hilfe der Therapeutin und dann auch alleine. Kurz bevor ich nach weiteren zwei Wochen für ein paar Tage nach Hause entlassen wurde, schaffte ich sogar ein halbes Stockwerk Treppe steigen.

Das hatte sich verändert, im Gegenzug zu all den Beschwerden, die verschwinden: Dass ich jetzt nur mit Maske aus dem Krankenzimmer durfte, dass ich immer, wenn ich zurück kam, die Hände desinfizieren musste. Wenn Besuch kam, trug der Besuch Maske. Die Schmerzen ließen nach. So wurden nach und nach auch die Schmerzmittel reduziert. Ganz werden sie wohl nie weg gehen – ein leichter Schmerz im Brustkorb erinnert mich auch heute noch daran, dass mir eine neue Lunge und ein neues Leben geschenkt worden ist.

Freunde und Verwandte gaben sich trotz der großen Entfernung zur Klinik die Klinke in die Hand. So viele Menschen, die sich mit mir freuen, dass ich nochmal eine Chance bekommen habe. Meine Frau, die so viel für mich getan hat schickte ich für ein paar Tage in den Urlaub. Sie nahm es nur an, weil meine Freunde ihr versprochen, sie sofort, sollte es mir schlechter gehen, in den nächsten Zug zu setzen, so dass sie innerhalb ein paar Stunden wieder bei mir wäre.

Dann endlich durfte ich wieder nach Hause, bevor es nach ein paar Tagen in die Reha ging, wo ich weiter aufgebaut werden sollte. Es war so schön, nach vielen Wochen mal wieder zu Hause zu sein, den Garten zu sehen, im eigenen Bett zu schlafen. Die Sauerstofftanks standen noch da. Die unüberwindbaren Stufen sind für mich kein Hindernis mehr, endlich habe ich genügend Luft und sogar schon etwas

Kraft.

Dann ging es mit dem Taxi ins Berchtesgadener Land in die Reha. Schön ist es da. Und man ist auf „LTX-Patienten“ eingerichtet, wie dort die Lungentransplantierten heißen. Es gibt einen separaten Speisesaal in dem nur sie sich aufhalten dürfen. Auf den Gängen herrscht Maskenpflicht, im Speisesaal Händedesinfektion. Hände schütteln ist out, das Infektionsrisiko sei zu hoch. Aber raus an die frische Luft, da darf man ohne Maske und das geht ja so schön: die Terrassentür aufmachen und raus sitzen. Dafür sind die Wege zu den Therapien umso weiter. Schaffe ich das wirklich ohne Rollator? Ich konnte mir wirklich noch nicht richtig vorstellen, was ich schon alles konnte.

Im Speisesaal traf ich die anderen LTX-Patienten, frisch operierte so wie ich und andere die schon mehrere Jahre transplantiert sind. Das tut gut, die zu sehen, die es geschafft haben. Die einem Mut machen und sagen: Ich war auch mal so schwach wie Du und jetzt geht fast alles wie früher.“ Denn das andere erfährt man ja auch von den Ärzten: „Lungentransplantierte haben eine statistische Überlebensdauer von fünfeinhalb Jahren“. Für viele, die schwer erkrankt sind, ist das schwer zu verdauen. Für uns, die wir schon kurz vor dem Tod gestanden sind, ist jeder Tag ein geschenkter Tag. Wir sind in keiner anderen Situation als alle anderen Menschen, seien sie von einer Krankheit betroffen oder nicht. Aber wir wissen um die Endlichkeit unseres Daseins und das macht so unendlich dankbar für den Augenblick.

Und so ging es los mit der Reha: Vorträge, Untersuchungen, Lungenfunktionsmessung, Massagen, Physiotherapie. Muskelaufbau im Kraftraum. Und dazwischen immer Zeit für Gespräche. Am Wochenende besuchte mich meine Frau und prüfte ab, was schon geht: Am ersten Wochenende immerhin schon ein Spaziergang um die Klinik, ein halber Kilometer auf ebener Fläche.

Aber es wurde besser, Woche um Woche. Zwar freute ich mich jedes Mal, wenn meine persönliche Trainerin wieder nach Hause fuhr und ich bis zum nächsten Mal regenerieren konnte, aber es tat mir gut und so habe ich mit Hilfe meiner Frau verschiedene Ziele im Laufe dieser neun Wochen erwandert, die ich selber nie angegangen wäre. Gegen Ende nahmen mich sogar die länger Transplantierten mit auf ihre Touren als einzigen Frischling.

Sommer 2011 kam ich wieder nach Hause. Meine Freunde empfingen mich mit Tränen in den Augen. Noch immer staune ich, was ich alles schon wieder kann. Nur weil meine Frau mich so anspornt, mache ich Spaziergänge, die ich mir nie und nimmer zugetraut hätte.

Aber ich lernte auch schmerzhaft meine Grenzen kennen: Bei einem Spaziergang

auf der Schwäbischen Alb stolperte ich auf felsigem Gelände. Kraftlos, wie ich trotz allem immer noch bin, fiel ich aufs Gesicht und musste mit aufgeplatzter Lippe und drei eingeschlagenen Zähnen ins Krankenhaus. Mein Hausarzt empfahl mir daraufhin, mir Wanderstöcke zuzulegen, um im unwegsamen Gelände immer sicheren Halt zu finden. Also gehe ich seither mit Wanderstöcken. Mir war dieser Walking-Sport immer ein bisschen suspekt, aber die Stöcke geben mir Sicherheit, wenn auch nicht Kraft. Schließlich ist es ja auch nicht wirklich Sport, was ich mache. Aber Bewegung ist mir wichtig, auch wenn ich mir nicht vorstellen kann, mal wieder eine richtige Wanderung zu machen.

Rückblick

Seither sind schon zwei Jahre vergangen. Eine Zittrigkeit und Wackeligkeit ist mir geblieben, aber ich kann damit gut leben. Meine Schrift kann man immerhin wieder entziffern. Manchmal habe ich ein bisschen Angst, wenn ich beim Anfahren mit dem Fahrrad ins Wackeln komme. Ich habe auch schon erwogen, mir wegen der Kippsicherheit ein Liegedreirad zuzulegen. Fahrradfahren geht nur mit elektrischer Unterstützung aber bewegen kann ich mich und ich bewege mich aus lauter Dankbarkeit so lange ich kann. Oft bin ich müde, aber gemessen an dem wie es mir schon ging und was ich zu erwarten hatte, geht es mir prima.

Das erkläre ich auch immer meinen Ärzten im Transplantationszentrum, wenn ich wieder zur regelmäßigen Kontrolle gehe. Dort wird alle paar Wochen die Lungenfunktion überprüft und die Blutwerte vor allem auch der Tacrolimus-Spiegel. Das ist eines der Medikamente, die ich einnehmen muss, um eine Abstoßungsreaktion zu vermeiden. Der schwankt bei mir auch hin und wieder und dann muss die Medikamentengabe entsprechend eingestellt werden. Es ist ein bisschen wie auf der Schaukel: Ist der Spiegel zu hoch, steigt das Infektionsrisiko, ist der Spiegel zu niedrig, steigt das Abstoßungsrisiko. Aber ich darf mich nicht beschweren, die Medikamente machen mir bis jetzt keine schwerwiegenden Probleme und ich habe doch eine gewisse Lebensqualität erreicht. Essen darf ich bis auf wenige Einschränkungen auch fast alles wieder. Jede Woche treffe ich mich mit Freunden zum Boule-Spielen, ein Sport, der auch für Behinderte wie mich schön ist. Und da gönne ich mir dann sogar ein Schlückchen Wein, obwohl ich sonst Alkohol mit Blick auf meine Leber vermeide. Sie hat ja auch genug anderweitig zu tun.

Das Leben ist schön! Es ist ein geschenktes Leben mit einem geschenkten Organ, für das ich dem Spender unendlich dankbar bin. Gerne hätte ich ihm auch so ein schönes Leben gewünscht. Wir können unser Leben nicht beliebig verlängern, aber wir können anderen die Möglichkeit einer Lebensverlängerung schenken. Ich habe sie erhalten. Dafür sage ich Dank.

2.3.2 Claudia Krogul

Eine Geschichte fürs Leben

Im März 1983, ich war gerade dreieinhalb Jahre alt, wurde bei mir Mukoviszidose²⁴ festgestellt. Die Ärzte rieten meinen Eltern, sie sollten mir ein schönes Leben machen, denn ich würde nicht älter als 18 Jahre werden. Schon seit meiner Geburt hatte ich mit wiederkehrenden Bauchschmerzen zu kämpfen. Das Essen erbrach ich ständig und meine Verdauung ließ zu wünschen übrig. Über ein Jahr bekam ich ausschließlich Astronautennahrung. Zwischen dem 19. und 23. März versagten aus ungeklärten Gründen meine Nieren. Daran habe ich zum Glück keine Erinnerungen. Ich weiß es nur aus den Erzählungen meiner Eltern und den Arztberichten. Meine Leber ist auch deutlich vergrößert, sieben Zentimeter unter dem Rippenbogen, mit beginnender Leberzirrhose. Ich wurde mit den damals gängigen Maßnahmen therapiert. Inhalieren, Tabletten nehmen, Abklopfgerät und Krankengymnastik.

Meine Eltern ließen mich recht normal aufwachsen. Ich durfte im Dreck wühlen und habe mit sechs Jahren angefangen zu reiten. Die Ärzte waren dagegen. Überhaupt durften Mukoviszidose-Patienten keinen Sport ausüben. Im Schulsport war mein Platz bei vielen, sehr anstrengenden Übungen auf der Bank. In der heutigen Zeit undenkbar.

Immer wieder musste ich mit Infekten kämpfen, die mit oralen Antibiotika behandelt wurden. Ebenso schlug ich mich mit übelsten Bauchschmerzen herum. Im Januar 1990 lag ich mit Verdacht auf Morbus Crohn²⁵ sechs Wochen im Krankenhaus. Ich durfte nichts essen und bekam die ganze Zeit nur Flüssignahrung (Fresubin). Außerdem musste ich einige Darmspiegelungen über mich ergehen lassen. Der Morbus Crohn bestätigte sich aber zum Glück nicht.

Meine erste Infektion mit Pseudomonas wurde im Januar 1991 festgestellt. Im August, ich war fast zwölf Jahre alt, bekam ich meine erste Antibiotika-Therapie (IV) im Krankenhaus. Diese Antibiosetherapien wurden, soweit das ging, danach immer in die Schulferien gelegt, damit ich in der Schule nicht zu viel versäumte.

Meine zweite Antibiose fand schon drei Monate später statt, da sich mein Zustand durch Fieber und Atemnot drastisch verschlechtert hatte. Und weil es so schön war, habe ich sogar im gleichen Jahr noch meine dritte Antibiose bekommen und lag bis

²⁴ Mukoviszidose (lat. mucus „Schleim“ und viscidus „zäh, klebrig“) oder zystische Fibrose (ZF, engl. cystic fibrosis, CF) ist eine vererbte Stoffwechselerkrankung. Diese Fehlfunktion der Lunge führt zur Verschleimung und ständiger Atemnot. Der Wassergehalt des Bronchialsekrets sowie der Sekrete der Bauchspeicheldrüse, der Leber (Galle), inneren Geschlechtsorgane sowie des Dünndarms ist zu niedrig. Dadurch werden sie zähflüssig, wodurch es in den betroffenen Organen zu Funktionsstörungen unterschiedlicher Art kommt. (Aus Wikipedia: Mukoviszidose)

²⁵ Eine chronisch-entzündlichen Darmerkrankung.

Heiligabend im Krankenhaus. Diese Prozedur wiederholte sich in regelmäßigen Abständen.

Ich war nicht das einfachste Kind, wenn es darum ging, die Therapie zu machen oder Tabletten zu nehmen. Gegen vieles habe ich mich gesträubt und ich brachte die Ärzte zur Verzweiflung. Nach ihrer Meinung hätte ich sogar in psychotherapeutische Behandlung gehört, aber selbst dagegen habe ich mich stets gewehrt. Ich habe immer die Dinge gemacht, zu denen ich Lust hatte. Ich war viel mit meinen Freunden unterwegs und bin oft reiten gegangen. Meine Krankheit habe ich nie versteckt, bin im Kindergarten und der Schule immer offen damit umgegangen, bis ich zur Berufsschule ging. Da habe ich verschwiegen dass ich krank bin. Dies hat mir nachher sehr geschadet.

Mit 13einhalb Jahren bekamen meine Schwester und ich ein eigenes Pony und von dem Zeitpunkt war ich nur noch am Stall zu finden. Anfangs sind wir immer zusammen auf dem Pony geritten, später haben wir uns tageweise abgewechselt. Bis meine Schwester die Lust verlor und ich das Pony für mich allein hatte. Sie kümmerte sich nur noch darum, wenn ich im Krankenhaus lag. Wir hatten immer schon Haustiere, wie in einem kleinen Zoo. Wir hatten Hasen, Meerschweinchen, Katzen, Wellensittiche und Hunde. Mein erster Schäferhund ist immer mit zum Stall gekommen und hat mich bei jedem Ausritt begleitet. Für mich waren meine Tiere immer sehr wichtig, sie haben mir über die vielen schweren Zeiten hinweggeholfen.

Meine Schulzeit habe ich mit einem Hauptschulabschluss beendet. In der Schule hatte ich viele Freunde und die kamen mit meiner Krankheit auch alle sehr gut zurecht. Ich wurde sogar oft von meinen Klassenkameraden im Krankenhaus besucht.

Im November 1995 stellten die Ärzte dann noch Diabetes Mellitus fest. Die ersten zwei Jahre nahm ich Tabletten, seitdem muss ich Insulin spritzen. Das war nicht einfach, denn ich habe mich wegen des Diabetes vor meinen Freunden geschämt. Weder habe ich in ihrer Gegenwart den Blutzucker gemessen, noch habe ich mich gespritzt. Das hatte zur Folge, dass meine Blutzuckerwerte immer schlechter wurden und ich trotz vielen Essens immer mehr abgenommen habe. Bevor es zu spät war, wurde ich stationär in die Klinik aufgenommen und aufgepäppelt. Dort wurde mir eingeschärft, wie wichtig es ist, Insulin zu spritzen und ich lernte den richtigen Umgang mit den Spritzen.

Im August 1996 begann ich meine Ausbildung zur Kauffrau für Bürokommunikation. Die Ausbildung machte ich bei meinem Papa im Büro an einer Schiffstankstelle am Dortmund-Ems-Kanal. In der Berufsschule habe ich nichts von meiner Krankheit erzählt und es waren nur zwei Mitschülerinnen eingeweiht. Da keine Lehrer Bescheid wussten, war es ziemlich schwierig, meine ganzen Fehlzeiten zu erklären.

Während der Ausbildung ging es mir gesundheitlich immer schlechter. Das Arbeiten hat mich körperlich erschöpft und total runtergezogen. Mein Zustand verschlechterte sich dermaßen, dass ich ab 1997 über Nacht an den Sauerstoff angeschlossen werden musste. Das war ein einschneidendes Erlebnis. Damit musste ich erst einmal klarkommen. Meine Beweglichkeit wurde immer weiter eingeschränkt, vor allem wenn ich in den Urlaub fahren oder einfach nur bei einer Freundin übernachten wollte.

Als ich gerade volljährig war, fragte mich mein Arzt, ob ich mich transplantieren lassen wolle. Mir ginge es schon so schlecht, dass ich mir ernsthaft Gedanken dazu machen müsse. Ich habe abgelehnt. Ich wollte das damals nicht. Noch war ich nicht der Meinung, dass meine Zeit dafür schon gekommen sei. Meine Ausbildung konnte ich leider nicht abschließen. Wegen der vielen Fehlzeiten bekam ich ein Zeugnis ohne Noten. Konnte nicht bewertet werden, stand darauf. Das war das Ende meiner Ausbildung. Auch, als ich den Lehrern die Wahrheit sagte und anbot, das Jahr zu wiederholen, sagte die Direktorin der Berufsschule: „Sie können noch Jahre dranhängen, Sie werden hier nie einen Abschluss bekommen.“

Ich ging zum Arbeitsamt und erklärte dort meine Lage. Reichen Sie die Rente ein, für Sie werden wir eh nie einen Job finden, war die Antwort und ich bekam die Adresse einer Rentenberaterin. Diese boxte für mich die Frührente durch und mein Arbeitsleben endete am 30. März 1999, mein Rentenleben begann am 1.4.1999 – ich war gerade 20 Jahre alt!

Als ich diese Nachricht bekam, fiel mir ein Stein vom Herzen und von dem Tag an ging es mir wieder besser. Es lag wohl daran, dass der psychische Druck, jeden Tag arbeiten zu gehen, von mir genommen war. Ich genoss mein Leben mit meinen Tieren und Freunden.

Im September 2000 musste ich mein Pony plötzlich einschläfern lassen. Es war sehr krank. Vier Tage später fuhr ich nach Dänemark in den Urlaub und suchte mir ein neues Pferd. Ich habe es gefunden und am Freitag, den 13.10.2000 gekauft. Meinen Jim kaufte ich als er 6 Jahre alt war, heute ist er 19 Jahre alt.

Im August 2001 lernte ich meinen neuen Freund kennen. Wir waren gerade sechs Wochen zusammen, da bekam er die Diagnose Weichteilsarkom (Krebs). Ich habe ihn bis zu seinem Tod begleitet, war zwei Jahre lang Tag und Nacht für ihn da. Das war eine sehr harte Zeit, vor allem, weil ich meine Krankheit dabei mal wieder verdrängt und in die Ecke gestellt habe. Er war mir wichtiger, dass es ihm gut geht. Wenigstens konnte ich in dieser Zeit etwas davon wiedergeben, was meine Eltern jahrelang für mich getan hatten. Am 14.8.2003 starb mein Freund und ich fiel an dem Tag in ein ganz tiefes Loch. Ich wurde so krank, kotzte mir die Seele aus dem Leib, dass ich für zwei Wochen stationär in die Klinik aufgenommen werden musste

und nicht einmal zur Beerdigung gehen konnte. Meine Schwester ging für mich.

Da durch die vielen Antibiosen meine Venen total kaputt waren, musste ich mich entscheiden, mir einen Port-Katheter-System als Zugang legen zu lassen. Ich habe mich lange dagegen gesträubt, aber jedes Mal diese Quälerei beim Stechen ging mir allmählich auf die Psyche. Am 19.5.2003 wurde mir mein Port unter Lokalanästhesie oberhalb der rechten Brust implantiert. Die OP dauerte eineinhalb Stunden und bei der letzten Naht hatte die Betäubung leider schon nachgelassen und ich spürte jeden Stich. Das war nicht so schön. Aber der Port hat mir einen guten Dienst erwiesen. Ich habe ihn fast neun Jahre gehabt, ohne, dass er Ärger gemacht hat. Die Ärzte nahmen sogar Blut darüber ab. Seitdem waren die Antibiosen ein Kinderspiel und ich habe sie nur noch zu Hause gemacht. Wenn es mir mal richtig schlecht ging, war ich im Krankenhaus. Aber ich habe seit 2003 regelmäßig alle drei Monate meine Antibiose gemacht, um Schlimmeres zu vermeiden. Das klappte nicht immer. Immer wieder bekam ich Lungenentzündungen, die mich jedes Mal mehr Luft und Kraft kosteten. Meine Lungenfunktionswerte konnte ich lange auf einem Level halten. Fast zehn Jahre habe ich mit einem Lungenvolumen von 35 bis 40 Prozent gelebt. Doch irgendwann nahm das Volumen immer weiter ab.

Im September 2006 lernte ich meinen Mann kennen. Dank Internet haben wir uns gefunden. Am 3.10.2006 begannen wir unsere Beziehung. Wieder einmal hatte ich das Glück, dass ich gerade zwei Wochen mit ihm zusammen war, als er einen schweren Arbeitsunfall hatte. Er stürzte sechs Meter in die Tiefe. Sein rechtes Fußgelenk und das rechte Handgelenk wurden zertrümmert, zwei Rückenwirbel brachen. Er lag vier Wochen im Krankenhaus und ich habe meine Antibiose statt zu Hause bei ihm am Krankenbett nebenbei laufen lassen. Ich war täglich zwölf Stunden bei ihm, er war ans Bett gefesselt und konnte nichts machen. Als er entlassen wurde, bin ich erst einmal mit meinem Hund zu ihm gezogen, um ihm zu helfen und für ihn da zu sein.

Bis zu dem Zeitpunkt hatte ich noch bei meinen Eltern gewohnt und musste nie etwas im Haushalt tun, ausgenommen in meinem Zimmer. Jetzt musste ich plötzlich alles selber machen. Ich musste lernen, wie eine Waschmaschine bedient wird. Peinlich. Ich habe den Haushalt komplett geführt und bin auch einkaufen gegangen. Die Einkaufstaschen samt Getränken habe ich allein bis in den ersten Stock getragen. Ich wurde gebraucht und habe Kräfte mobilisiert, von denen ich nicht wusste, dass ich sie hatte. Ich war froh, dass ich alles geschafft habe. Da mein Mann nicht laufen konnte, musste ich selber mit dem Hund nach draußen gehen. Bei meinen Eltern hatten wir uns das geteilt. Diese Anstrengung blieb nicht ohne Folgen und kurz vor Weihnachten ging es mir so schlecht, dass ich für zwei Tage ins Krankenhaus musste. Über Weihnachten und Neujahr machte ich dann meine Antibiose zu Hause weiter.

Mittlerweile reagierte ich auf viele Antibiotika allergisch. Mein Körper wehrte sich mit Fieber, Schüttelfrost, Juckreiz, Atemnot und blauen Flecken, die jedes Mal wie die Hölle juckten und leider nicht nur immer größer wurden, sondern an immer neuen Stellen auftraten. Es sah nicht schön aus und noch heute sind einige, wenn auch nur noch ganz blass, zu sehen. Es wurde immer schwieriger, eine für mich passende Antibiose zusammenzustellen. Ich bekam zum Schluss nur noch die gleichen Antibiotika, in der Regel das, was ich schon immer inhaliert hatte. Bis zuletzt konnte ich mich damit über Wasser halten.

Ich war auch allergisch auf den Aspergillus, einen Schimmelpilz, der sich gerne auf der Blumenerde ausbreitet. Da bekam ich sofort Luftnot. Deshalb hatte ich zu Hause keine Topfpflanzen mit Erde. Wenn ich bei Freunden war, deren Fensterbänke mit Topfblumen vollgestellt waren, konnte ich nie länger als eine halbe Stunde in dem Raum bleiben, denn mir blieb schlicht die Luft weg. Schimmel an den Wänden habe ich auch immer direkt bemerkt. Deshalb mussten wir auch des öfteren umziehen, weil wir Schimmel in der Wohnung hatten.

Wenn ich in meiner Sturm- und Drangzeit mit meinen Freunden in die Disco ging, bekam ich diesen Ausflug direkt im Anschluss mit schlimmen Hustenanfällen und Luftnot quittiert. Mindestens drei Tage war mit mir nichts anzufangen. Damals, Mitte der 90er Jahre war das Rauchen in den Kneipen und Discos ja leider noch erlaubt. Nicht auszudenken, was ich meinem Körper damit angetan habe, aber ganz ehrlich: die Zeit möchte ich nicht missen, sie war einfach geil! Später bin ich dann nicht mehr in die Disco gegangen, das war mir zu anstrengend. Ich konnte wenig am öffentlichen Leben teilnehmen, ging nicht ins Kino, zu Partys oder anderen Veranstaltungen. Dafür nutzte ich das Internet und bekam darüber Kontakt zu anderen Leuten.

Bis auf meine Antibiosen, die ich vier Mal im Jahr machte, ging es mir 2007 so weit gut. Ein Jahr später änderte sich das. Ich musste zum ersten Mal in Kur fahren. Außer einer Vater-Kind-Kur im Alter von sieben Jahren hatte ich noch nie einen Kur gemacht. Ich wollte das nie. Aber 2008 kam ich nicht darum herum, es ging mir so schlecht, dass ich mich unbedingt in einer Reha aufpäppeln lassen sollte. Die habe ich dann mit einem CF-Freund in St. Peter-Ording gemacht. Tatsächlich ging es mir anschließend für eine kurze Zeit etwas besser.

Dann kam wieder das Thema Transplantation. Meine Ärztin war der Ansicht, es wäre Zeit, über eine Transplantation nachzudenken. Für mich brach eine Welt zusammen. Ich wollte nicht wahr haben, dass es schon so weit ist, besser gesagt, dass es mir wirklich schon so schlecht ging. Ich habe das nie so gesehen. Ich habe mir bis zuletzt wohl selber etwas vorgemacht. Aber ich glaube auch, dass es für mich so besser war. Ich habe immer gekämpft. Also machte ich schon mal die ganzen

Untersuchungen, die man für eine Listung braucht. CT, Röntgen Thorax, Blutbild, Knochendichtemessung, 24 Stunden Sammelurin, Nasennebenhöhlen sanieren lassen, Lungenfunktionstest, sechs Minuten Gehstest, Blutgasanalyse, Gewicht, Blutdruck, Temperatur, EKG, Ultraschall vom Bauch, Echo vom Herzen. Da kommt einiges zusammen. Mit all diesen Werten habe ich mir für Juni einen Termin in der Medizinischen Hochschule F-Stadt geben lassen. Vorher, genau am 22. Mai 2009, habe ich noch geheiratet. Den Termin in F-Stadt habe ich ganz bewusst nach meiner Hochzeit vereinbart. Ich wollte nicht über die Transplantation nachdenken.

Das Gespräch in F-Stadt war sehr aufwühlend. Die Ärzte haben mir knallhart vor den Kopf gesagt, dass ich mit meinen Werten keine fünf Jahre mehr zu leben habe, wenn ich mich nicht zur Transplantation entscheide. Überhaupt war das Gespräch nicht gerade angenehm und ich bin anschließend heulend nach Hause gefahren. Ich habe mich ernsthaft gefragt, ob ich das alles will. Ich war mir nicht mehr sicher.

Im August 2009 bekam ich eine ganz heftige Lungenentzündung, lag drei Wochen stationär im Krankenhaus und war dem Tod näher als dem Leben. Dieser Aufenthalt hat mich umdenken lassen. Ich wollte LEBEN! Ich habe mich für die Transplantation entschieden. Bei meinem nächsten Termin in F-Stadt, im September 2009, habe ich dann „Ja“ zur Transplantation gesagt. Ich musste einige Untersuchungen wiederholen, da die Werte immer auf dem aktuellen Stand sein müssen.

Seit Anfang Dezember konnte ich nicht mehr ohne Sauerstoff aus dem Haus gehen. Ich war nun 24 Stunden an den Sauerstoff gebunden. Damit ich mich in der Wohnung frei bewegen konnte, hatte ich einen 15 Meter-Schlauch. Es gab Tage, da schaffte ich kaum den Weg zur Toilette. Das Anziehen wurde immer mühsamer. Sechs bis acht Mal am Tag musste ich inhalieren, um überhaupt ein bisschen Luft zu bekommen.

Am 21.12.2009 bekam ich den Anruf aus F-Stadt, dass ich nun auf der Warteliste stehe. Das war ein ganz komisches Gefühl. Es war drei Tage vor Weihnachten. Jede Sekunde hätte das Telefon klingeln können. Jede Sekunde konnte ein Organ für mich da sein. Das war eine heftige Vorstellung. Die ersten Monate war ich immer mit meinen Gedanken darauf vorbereitet, dass das Telefon schellt.

Aber irgendwann habe ich aufgehört daran zu denken, denn es hat mich verrückt gemacht. Es verging viel Zeit. Im Februar 2010 bin ich wieder für drei Wochen nach St. Peter-Ording in die Reha gefahren. Es war dieser heftige Winter, wo sogar oben im Norden alles voller Schnee war und jeder in der Reha krank wurde. Ich habe mich dort angesteckt und wurde so krank, dass ich direkt mit einer dicken fetten Lungenentzündung für drei Wochen ins Krankenhaus musste. In dem Jahr machte ich noch zwei weitere Antibiosen zu Hause. Mein Mann hatte in der Zwischenzeit mit einer Umschulung zum Hörgeräteakustiker begonnen. Die Zeit verging und ich lebte die

Tage so gut es ging.

Ich konnte nicht mehr reiten. Um mein Pferd kümmerten sich meine Reitbeteiligungen. Ab und zu bin ich aber noch zum Stall gefahren, um wenigstens ein bisschen unter die Leute zu kommen und um zu sehen, ob es meinen Pferd gut ging. Ein Mal in der Woche habe ich meine Mama besucht. Ich musste dann immer mit dem Auto zu ihr fahren. Ich nahm meinen Sauerstoff mit, trotzdem waren die 35 Minuten Fahrzeit sehr anstrengend. Wirklich viel machen konnten wir dann auch nicht, ich war doch sehr eingeschränkt. Aber ich habe mich damit arrangiert.



Das Jahr 2010 ging zu Ende und 2011 begann. Es fing noch recht normal an, ich machte wie gewohnt meine Antibiose im Februar. Doch die nächste Antibiose im Mai war dann doch sehr schlimm. Ich lag drei Wochen im Krankenhaus. Es ging mir so schlecht, mein Kohlendioxidwert war so hoch, dass ich zum ersten Mal ein Beatmungsgerät benötigte. Ich vergiftete meinen eigenen Körper, weil ich das Kohlendioxid nicht mehr selbständig ausatmete. Dieses Beatmungsgerät sollte ich dann in der Nacht benutzen. Die Luft wurde mir in die Lunge gedrückt und wieder rausgezogen. Ich musste mich dem Rhythmus des Gerätes anpassen, es wurde aber genau auf mich eingestellt. Ich gewöhnte mich recht schnell an das Gerät und es hat mir tatsächlich auch eine Erleichterung beim Atmen gebracht. Ich trug eine Maske, die nur über die Nase ging und konnte wenigstens noch ein bisschen sprechen.



Meine Ärztin war im ständigen Kontakt mit den Ärzten in F-Stadt. Es stand im Raum, dass ich höher eingestuft werden soll. Damals gab es noch die T-, U-, HU-Listung. T bedeutete „zu Hause wartend, U bedeutete dringlich stationär wartend und HU hieß hochdringlich stationär evtl. intensiv wartend. Ich sollte von T auf U gelistet werden. Zwei Wochen nach der Entlassung war ich in F-Stadt und wollte höhergestuft werden. Ich hatte zu Hause alles geregelt. Mein Pferd war versorgt,

mein Hund war versorgt, meine Freunde wussten alle Bescheid, dass ich ab jetzt stationär in X-Stadt warten würde.

Tja, leider hatte ich die Rechnung ohne F-Stadt gemacht. Die sagten mir doch glatt, es ginge mir noch zu gut für eine Höherstufung. Ich dachte, ich höre nicht richtig. Ich war fertig mit der Welt und musste erst einmal weinen.

Ich fuhr also wieder nach Hause und musste jedem sagen, dass es mir noch zu gut geht. Keiner konnte das nachvollziehen. Aber diese Aussage hat mich dann wiederum angespornt, es denen in F-Stadt zu zeigen. Ich habe mir ein Laufband gekauft und habe täglich auf diesem Ding trainiert. Ich habe mit 10 Min bei 1,5 km/h angefangen und habe mich dann im Laufe der Zeit auf 60 Min bei 3,5 km/h gesteigert. Ich habe mir eine gute Kondition aufgebaut. Dieses habe ich dann auch draußen beim Laufen gemerkt. Ich konnte wieder ganz kleine Steigungen laufen. Es war toll den Erfolg zu sehen, ich konnte sogar wieder mein Pferd ein bis zwei Mal in der Woche selber laufen lassen. Und ich bin auch geritten, mit Sauerstoff. So habe ich das Jahr 2011 dann noch ganz gut herum bekommen. Mein Mann hat inzwischen seine Umschulung beendet und arbeitet jetzt wieder. Er hat sogar im Dezember 2011 angefangen den Meister zu machen.

Das Jahr 2012 fing an. Meine letzte Antibiose habe ich im Dezember 2011 gemacht. Die nächste war für Ende März geplant. Dann kam am Dienstag den x.3.2012 um 4:01 Uhr der Anruf aus F-Stadt, dass ein Organ für mich da sei. Die Ärztin fragte mich, ob es mir gut geht? Ich sagte, ja. Aber ich sagte auch, dass es mir noch zu gut geht. Woraufhin sie sagte, ich solle erst mal kommen, dann können die Ärzte das immer noch entscheiden. Also legte ich auf und fing erst mal an zu realisieren, was da gerade passiert ist. Ich fing am ganzen Körper an zu zittern und war total aufgelöst. Ich musste mich erst mal wieder sammeln. Und dann lag ich meinem Mann in den Armen und wir freuten uns, dass es los geht. Ich packte meine Sachen, rief meine Schwester an, dass sie den Hund abholen muss. Ich rief meine Mama und meinen Papa an und sagte es ihnen. Eine halbe Stunde später war meine Schwester da und wir lagen uns in den Armen und weinten vor Glück und Aufregung. Ich hatte noch ein bisschen Zeit bis der Krankenwagen mich um sechs Uhr abholte. Ich musste mir erst mal meine Haare waschen, ich brauchte jetzt einen gewohnten Ablauf, um nicht noch mehr aus der Fassung zu geraten.

Dann schellte es, der Krankenwagen war da. Es ging los, in ein hoffentlich neues Leben. Wir fuhren mit Blaulicht nach F-Stadt. Während der Fahrt rief ich sämtliche Leute an um ihnen zu sagen, dass meine Lunge da ist. Mein Mann fuhr mit seinem Auto hinterher. Um 8:15 Uhr sind wir in der Notaufnahme angekommen. Dann wurde ich auf Station 12 gebracht und bekam das Badezimmer als mein Wartezimmer. Ich nannte es nur Wohnklo. Ich wurde freundlich empfangen und aufgenommen. Mir

wurden 22 Röhrchen Blut abgenommen. Danach durfte ich mich duschen und komplett rasieren. Dann legte ich mich ins Bett und wartete ... und wartete ... und wartete ... mein Mann war die ganze Zeit an meiner Seite. Die Zeit verging und ich lag immer noch da, mittlerweile bekam ich schon einen Tropf gelegt, weil mein Blutzucker sich so langsam verabschiedete. Ich durfte ja nix essen. Um 17 Uhr bekam ich Bescheid, dass ich um 20 Uhr operiert werde. Ich habe die Zeit solange mit fotografieren verbracht und drehte ein letztes Video mit Sauerstoff und alter Lunge. Um 18:50 Uhr kam der Pfleger rein und sagte, es geht los. Sofort! Ich musste noch eben auf die Toilette, ein letztes mal Pinkeln. Dann wurde ich zu den OP's gefahren. Mein Mann kam mit, bis zu der Tür, durch die er nicht mitgehen durfte. Wir verabschiedeten uns ganz kurz und knapp mit Bis morgen! Kein Kuss, keine Umarmung! Wenn ich es nicht geschafft hätte, wäre das ein echt blöder Abschied für ihn gewesen. Aber ich wusste ja, dass ich es überlebe!

Im Vorbereitungsraum angekommen, waren die Pfleger da oben sehr überrascht, was ich denn schon hier machen würde. Ich wäre noch nicht dran. Dann wurde ich doch tatsächlich wieder runter in das Wohnklo geschoben und da musste ich dann noch 40 Minuten ohne meinen Mann auf die OP warten. Das war ein komisches Gefühl. Aber ich war mittlerweile so fertig, dass ich doch tatsächlich eingeschlafen bin. Bis sie mich dann um 19:40 Uhr endlich in den OP geholt haben. Um 19:45 Uhr war ich dann auch schon tief und fest eingeschlafen.

Die Operation verlief ganz gut und dauerte fünfeinhalb Stunden. Ich wachte am nächsten Tag (Mittwoch) um 16 Uhr auf der Intensivstation auf. Ich hatte noch den Tubus drin. Die Schwestern kümmerten sich liebevoll um mich. Um 17 Uhr war es dann endlich soweit, ich war schon wieder so wach, dass sie mir den Tubus zogen. Das ging ganz schnell und tat auch nicht weh. Endlich kam der große Augenblick, auf den ich die ganzen letzten Jahre gewartet habe.

Mein erster Atemzug mit neuer Lunge. Ich holte tief Luft ... immer mehr Luft es ging so viel da rein. Ich hatte das Gefühl, ich würde nie aufhören mit dem Einatmen. Und alles was nun drin war, musste ja auch wieder raus. Und ich ließ sie raus und raus und raus und raus es hörte einfach nicht auf. Es war ein so tolles und unbeschreiblich geiles Gefühl Luft zu bekommen. Mir war sofort klar, dass dieses Organ „Mein“ Organ ist und ich hatte von Anfang an das Gefühl, das es ein gutes Organ ist. Ich habe nach der OP immer noch Sauerstoff gehabt, der wurde dann aber nach und nach abgestellt. Das war wegen der Psyche, ich musste mich erst wieder dran gewöhnen, dass ich auch ohne Sauerstoff Luft bekomme.

Am Abend habe ich dann meinen Mann und meine Mama angerufen und habe ihnen gesagt, dass es mir gut geht. Sie waren erstaunt, dass ich schon wieder so fit war. Am Donnerstagmorgen bekam ich meine erste Bronchoskopie noch auf der

Intensivstation. Danach ging es dann runter auf die Zwischenintensivstation.

Vor der Station 12 wartete auch schon mein Mann auf mich, er musste dann noch ein paar Minuten warten, bis ich im Zimmer lag und dann durfte er zu mir. Völlig verkleidet natürlich. Mit Kittel, Handschuhen und Mundschutz. Ich hing noch an sämtlichen Schläuchen, drei Drainagen, Zentralvenenkatheter und einem Blasen-katheter. Am EKG war ich angeschlossen und am Blutdruckmessgerät. Alles wurde überwacht. Ich musste zweimal täglich noch inhalieren, mir wurde täglich der Rücken abgeklopft und ich musste das Husten wieder lernen. Schon komisch, wenn man sein Leben lang immer gehustet hat und plötzlich geht das nicht mehr. Dann kamen die vielen neuen Tabletten dazu, die waren auch nicht gerade klein. Es waren ganz schön große Brummer



und die stanken so ekelig nach Hefe. Davon wurde mir anfangs echt schlecht, wenn ich die nur gerochen habe. Und das Schlucken dieser dicken Dinger war auch sehr mühsam, weil ich mich nicht wirklich getraut habe zu schlucken, bzw. hatte Angst, ich könnte mich dabei verschlucken. Aber mit der Zeit ging es dann. Die ersten Tage nach der OP durfte ich nix essen, nicht solange ich nicht auf der Toilette war um groß zu machen. Die Gefahr eines Darmverschlusses bei uns Mukoviszidose-Patienten ist einfach zu groß.

Am Freitag bin ich das erste mal über die Station gelaufen, zweimal den Flur rauf und runter. Das war schon anstrengend, aber nur, weil die Narben noch so gezogen haben und ich eben noch die Drainagen in der Lunge hatte. Ich machte jeden Tag Fortschritte, am Samstag war ich dann erfolgreich auf der Toilette gewesen, so dass ich auch endlich wieder mit dem Essen anfangen durfte. Und dann gab es auch kein Halten mehr. Ich habe jedes Essen bis auf den letzten Krümmel aufgegessen. Ich hatte einfach nur Hunger und dank dem Cortison bekam ich auch regelrechte Fressattacken.

Ich musste täglich meine neue Lunge trainieren. Ich hatte zwei Geräte zur Verfügung. In das eine musste ich immer Reinpusten und bei dem anderen musste ich immer ganz viel Luft einziehen und dabei drei Bälle hochziehen. Es war schön zu sehen, dass es jeden Tag immer besser wurde. Die Tage vergingen und mir ging es immer besser. Nach einer Woche wurde ich dann auf die Normalstation verlegt. An diesem Tag (Mittwoch 28.3.12) war ich auch das erste mal mit meinem Mann zusammen an der frischen Luft. Meine neue Lunge und ich haben zusammen die ersten Sonnenstrahlen in der Klinik genossen! Es war so ein schönes Gefühl zu wissen, dass ich ab jetzt die Welt wieder neu entdecken kann.

Die Tage gingen so schnell rum und ich wurde immer fitter. Am 31.3.12 wurde mir dann auch endlich die letzte Drainage gezogen und von da an machte ich noch mal einen Schub nach vorne was meine Fitness anging. Dann kam endlich der große Tag, mein erster Lungenfunktionstest nach der TX stand bevor. Ich hab einen FEV1 Wert von 1,8l (65%) gepustet. Vorher hatte ich ja nur noch 16%. Ich verbrachte die Tage bis zur Reha mit viel Spaziergängen, ein bisschen Sport auf dem Fahrradergometer zu machen und täglichem Treppensteigen. Am Freitag den 13.4.12 ging es dann endlich in die Reha nach Bad F.

In der Reha angekommen, hatte ich erst mal das Wochenende um mich quasi auszuruhen. Daran war aber meinerseits nicht zu denken. Mein Mann war übers Wochenende auch da und so sind wir dann viel spazieren gegangen und haben es genossen, die Welt zusammen neu zu entdecken. Am Montag ging es dann los mit Spiroergometrie, Lungenfunktionstest und Blutabnahme. Dann wurde mir mein Trainingsprogramm zusammengestellt und ab Dienstag ging es dann los mit Muskelaufbautraining, Massagen, KG, Kunsttherapie, Seminare, psychologische Gesprächsrunde. Ich machte täglich Fortschritte und die Zeit verging wie im Fluge. Ich habe viele andere Patienten kennengelernt, einige warteten noch auf ein Organ, andere waren wie ich gerade erst transplantiert oder schon länger und machten mal wieder eine Kur. Wir waren ein toller Haufen, es hat riesig Spaß mit allen zusammen gemacht.

Leider sind im letzten Jahr (2012) vier Freunde von mir, die ich da kennengelernt habe, eine davon war meine Freundin, mit der ich immer zusammen in der Klinik Antibiosen gemacht habe, verstorben. Sie haben die Chance auf ein zweites Leben nicht mehr bekommen.

Am 22.4.12 bekam ich meine erste leichte Abstoßung, die wurde dann mit 1g Cortison am Tag über drei Tage behandelt. Danach habe ich bis heute keine mehr gehabt. Toi, Toi, Toi ...

Am 04.05.12 ging es dann endlich nach Hause. Zuhause angekommen, wurde ich von meinen Schwiegereltern und meiner Schwägerin herzlich empfangen. Mein

Mann musste leider arbeiten. Am Fenster hing ein Leinentuch mit der Aufschrift: „Claudi ist da *20.03.2012“. Ich war total gerührt. Da ich ja nicht schwer heben durfte, wurden mir meine Taschen in die Wohnung hochgetragen und dann musste ich mich erst mal auf die Couch setzen und alles ein bisschen sacken lassen. Ich habe vor Glück geweint, darüber, dass ich es bis hierher schon geschafft habe und es jetzt für mich neu weitergeht.

Mein neues Leben hat begonnen und es hält bis heute an und dafür bin ich DIR, meinem anonymen Spender, sehr dankbar! Ohne DEINE Bereitwilligkeit zur Organspende hätte ich das alles nicht erleben können. Für diese unendliche Dankbarkeit gibt es eigentlich keine passenden Worte. Dafür danke ich DIR jeden Tag, indem ich jeden Tag mit DIR Rede! Dein Geschenk ist bei mir in guten Händen. Deine Lunge und mein Körper harmonieren sehr gut zusammen und DU begleitest mich jeden Tag durch unser gemeinsames LEBEN! Wir werden noch ganz viele schöne Jahre zusammen hier auf Erden verbringen, VERSPROCHEN!

Seit meiner Transplantation bin ich nicht mehr zu bremsen. Mein Mann und ich unternehmen sehr viel, die Wochenende sind wir meistens unterwegs. Kurzurlaube am Strand, Theaterbesuche, Essengehen, Fahrradfahren, Spaziergehen, Freunde in Deutschland besuchen, die ich lange nicht mehr gesehen habe. Dann mache ich leidenschaftlich gerne Fotos. Hab mir eine Spiegelreflexkamera zugelegt, belege viele VHS-Kurse (Adobe Photoshop, Dreamweaver, Illustrator, InDesign) und ich besuche Fotoworkshops und Fotoseminare. Mein Pferd versorge ich auch wieder selber, meinen Hund habe ich nach sieben Wochen TX direkt wieder zu mir nach Hause geholt .



Ich rieche wieder jede einzelne Blume, jeden Baum, rege mich nicht auf, wenn es regnet, esse wieder sehr gerne und mein Geschmack hat sich auch geändert. Ich esse heute Dinge die ich vor der TX niemals gegessen habe. Aber es ist schön, dass ich auch da neue Sachen entdecken kann. Ich kann wieder in die Bade wanne gehen ohne Luftnot zu bekommen. Ich kann Sport machen, so viel ich will, weil es einfach klappt. Das alles ist einfach nur ein WUNDER! Ich danke GOTT und meinem anonymen Spender, dass ich noch LEBEN darf!

EIN HERZ FÜR MEINEN ANONYMEN SPENDER!

Herbst 2014 haben wir uns ein Haus gekauft. Man muss ja was für die Zukunft tun.

2.3.3 Friedhelm Walter - „Fredy“

Drei Leben?

Heute ist 1. Januar 2014. Ein besonderer Tag. Vor 14 Jahren, am 01.01.2000 haben wir geheiratet. Doch ich bin alleine zu Hause. Mein Schatz lag 36 Tage im künstlichen Koma in der Klinik in A-Stadt, genau 5 Wochen.

Zurück zum Anfang.

Ich (geboren im Juli 1962 in Hagen/Westf.) wuchs als jüngstes von 5 Kindern halbwegs geborgen auf. Im Jahr 1972 zog eine Familie ins Nachbarhaus. Ein Ehepaar mit 2 Jungen. Der Ältere, Friedhelm (geb. 06/1961), gefiel mir. Er war schüchtern, ein wenig pummelig, hatte braune Augen und Locken. Und: Was mir ganz wichtig war! Er war neu in unserem Ortsteil, kannte niemand und es war MEIN Revier! Ich schnappte ihn mir, wie man das damals unter 11-Jährigen tat. Wir unternahmen so viel: Gingen stundenlang spazieren, kletterten auf Bäume und gingen in die gleiche Schule. Alles war ok. Mit 15 Jahren veränderte sich das. Er wechselte in eine andere Clique. Dort wurde geraucht und Alkohol getrunken. Ich war auf dem Spielplatz und wir hatten einfach nur Spaß.

Dann zog ich weg in einen anderen Ortsteil und unsere Wege trennten sich. Im Jahr 1988 zog ich wieder zurück in den Ortsteil meiner Jugend. An einem Sonntag im Juli versorgte ich, gemeinsam mit meiner Freundin, die Blumen meiner Eltern, die im Urlaub waren. Es war extrem heiß, also beschlossen wir, in die Eckkneipe zu gehen, um etwas zu trinken. Und wer saß dort? Mein Friedhelm!!! Wie groß war die Freude des Wiedersehens!!! Ich lud ihn sofort zu meiner Geburtstagsfeier am kommenden Samstag ein. Wir wohnten nur 3 Straßen auseinander. Er kam. Auch am nächsten Tag zum Aufräumen und all die Tage danach. Nach 2,5 Jahren (ca. 1991) beschlossen wir, zusammen zu ziehen.

Friedhelm litt seit seinem 16. Lebensjahr stark unter Asthma. Trotz Cortison und etlichen Sprays wurde es nicht besser. Er hatte eine Ausbildung als Schlosser bei Krupp gemacht und später auch seinen Meister. Darauf aufbauend begann er auch seinen „techn. Betriebswirt IHK“ berufsbegleitend und eigenfinanziert.

Von einer Arbeitskollegin erhielt ich die Adresse eines Lungenfacharztes in Witten. Nachdem unser Urlaub auf Fuerteventura wegen heftiger Fieberschübe (bei 30 Grad) und auch das Leben zu Hause mit einem Notruf beim ärztlichen Notdienst mit Intensivstation nicht mehr als „normal“ zu bezeichnen war, stellte ich meinen Schatz vor die Alternative: Ich ging morgens ins Büro und brachte ihm das Telefon ans Bett mit den Worten: „Ruf bei diesem Lungenfacharzt an, oder ich ich bin weg!“

Er rief an und bekam seinen ersten Termin im August 1993.

Dann rief er mich an: „So etwas habe ich noch nie erlebt!!! Der hat sich so viiiiiiel Zeit genommen. Der ist Klasse!“

Ich war erleichtert.

Mein Mann war viele Jahre Vorsitzender der „Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V. Ortsverein Hagen“. Irgendwann blieb alle Arbeit an mir hängen. Im Februar 1998 wurde durch ein CT die Diagnose Lungenfibrose festgestellt.

Der Doc (aus Witten) meinte: „Mit der Lunge können Sie in Deutschland nicht mehr arbeiten“.

Im November 1998 starb mein geliebter Papa. Meine Eltern waren 1 Jahr vorher in unser Haus gezogen.

Wir hatten doch noch so viele Pläne ... hatten erst 1995 ein Haus gekauft ... wollten Kinder ... eine Familie gründen ... ALLES VERLOREN! Doch wir hatten uns.

Der Doc machte bei der Berufsgenossenschaft eine Anzeige. Wir arrangierten uns. Haben am 01.01.2000 geheiratet. Es war wunderschön.

Juni 2000 wurde mein Schatz sauerstoffpflichtig. Es war ein Kampf mit der Krankenkasse. Diese holte ständig neue Angebote ein und zögerte dadurch die dringend notwendige Versorgung von Friedhelm hinaus. An einem Freitag im Dezember 2000 rief ich dann bei der Krankenkasse an. Diese machte gerade viel Werbung in unserer örtlichen Tageszeitung. Ich sagte (drohte) dem Menschen am anderen Ende der Leitung: „Sie machen gerade soviel Werbung in der WAZ. Ich kann mich auch gerne mal an die WAZ wenden, denn ich möchte Weihnachten noch mit meinem Mann verbringen“. Es dauerte keine halbe Stunde, da rief der Sauerstofflieferant an. Er hatte per Fax das ok der Krankenkasse bekommen. Ab dem kommenden Tag (ein Samstag) hatten wir also den Sauerstofftank zu Hause.

Es ging ihm dadurch viel viel besser.

Dennoch musste er immer häufiger in die hiesige Lungenfachklinik.

Unsere Urlaube (fast immer im Süden wie Kanaren oder Ägypten) waren geprägt von Stress vor dem Flug (wegen dem Sauerstoffkoffer oder alternativer Versorgung vor Ort), Stress während des Urlaubs (wegen Fieber, etc.)...irgendwie war es nie ein richtig erholsamer Urlaub für mich.

Im Juli 2004 hatten wir endlich den Termin vor dem Sozialgericht. Der Lungenfacharzt hatte ja die Anzeige bei der Berufsgenossenschaft gestellt, weil er den Verdacht hegte, dass seine Lungenfibrose aufgrund der - heute verbotenen - Lösungsmittel und Öldämpfe herrührte. Kurz vor dem Termin musste ich Friedhelm wieder in die Klinik nach B-Stadt bringen, als Notfall. Es ging ihm sehr schlecht.

Unser Rechtsanwalt wollte den Termin verschieben, was die Richterin jedoch nicht erlaubte. Ich war dabei.

Die Richterin begann mit den Worten: „Herr Anwalt, Ihre Schreiben langweilen mich, sie sind zu lang und ich habe keine Lust, das alles zu lesen“. Die Vertreterin der BG war eiskalt abgebrüht. Ich habe nur geweint. 23 Jahre als Schlosser bei Krupp. Gearbeitet mit Lösungsmitteln, die heute verboten sind, ständigen Öldämpfen ausgesetzt. ... Ich hatte keine Kraft mehr. Ich habe aufgegeben, gegen die BG zu kämpfen. Ich brauchte meine Kraft für meinen Schatz.

Es folgten ständige Krankenhausaufenthalte in der Klinik in B-Stadt. Anfang 2008 sagte der Chefarzt Dr. N. zu uns: „Wir können nichts mehr für Sie tun.

Sie sollten jetzt in A-Stadt wegen einer Transplantation vorstellig werden“.

Diesen Gedanken hatten wir immer weit weg geschoben.

Im April 2008 besuchten wir also erstmals die Klinik in A-Stadt. Wir hatten einen Termin mit Frau Dr. S. Sie fragte Friedhelm als Erstes, wo sein Sauerstoff sei. Er sagte: „Zu Hause“. Darauf sie: „Ich will Sie hier künftig nie wieder ohne O₂ sehen!!!“

Friedhelm wurde im Juni 2008 gelistet. Damals gab es noch keinen LAS wie heute. Damals wurde man gelistet. Man kam auf die Liste, auf die „U-List“ = urgent List (dringlich) oder die HU = high urgent (dann konnte man die Klinik nicht mehr verlassen).

Im November 2008 musste er zur Kontrolle in die Klinik (Voraussetzung von Eurotransplant: alle 90 Tage Kontrolle). Es ging ihm nicht gut. In der Nacht von Freitag auf Samstag extrem schlecht. Er bekam 15 l/O₂ über die Maske. Der Arzt sagte mir am Samstag: „Wir müssen mit dem Schlimmsten rechnen“. Am Montag, 01.12.2008, rief mich Frau Dr. S. an: „Wir müssen Ihren Mann HU listen“.

Ich bin sofort in die Klinik gefahren. - Er erholte sich die nächsten Tage etwas und ich konnte ihn sogar im Rollstuhl über die Station fahren.

Am x.12.2008 rief er mich um 19.00 Uhr an. „Der Arzt war hier. Sie haben eine Lunge für mich. Ich werde gleich abgeholt“.

Ich rief sofort meinen Bruder Wolfgang an. Wir hatten vorher verabredet, dass er mit mir gemeinsam wartet, wenn Friedhelm transplantiert wird.

Um 20.30 Uhr waren wir in der Klinik in A-Stadt. Mein Schatz hatte „Happy-Tropfen“ bekommen und war total entspannt. Hatte sogar Hunger auf Currywurst mit Pommes. Um 00.30 Uhr wurde er in den OP gebracht. Tags darauf war um 9.30 Uhr die OP beendet. Alles gut gelaufen. Wir durften einen Blick auf ihn werfen. Zig Schläuche und er dazwischen. Aber: ER LEBTE.

4 Tage nach der OP mussten Sie einen Luftröhrenschnitt machen. Er wehrte sich gegen die Beatmung. 5 Tage nach OP hatte er einen Herzstillstand und musste reanimiert werden.

Silvester 2008: Ich war bei meinem Schatz. Schließlich hatten wir am 01.01.2000 geheiratet und wir hatten IMMER gemeinsam unseren Hochzeitstag begangen. Kurz vor 24 Uhr wurde er wach. Sein erstes Wort nach der Transplantation war „Durst“. Die Pflegerin und ich haben vor Freude geweint.

Von da ab ging es stetig bergauf. Reha, nach Hause, alles gut. Im September 2010 flogen wir auf „unsere“ Insel Teneriffa und erlebten einen wunderschönen Urlaub. Im Juni 2011 flogen wir nach Madeira. Es war traumhaft!!!!

Doch dann, im September 2011 zog sich der Himmel über uns zu. Mein Schatz wurde krank, sehr krank. Im Dezember 2011 die schreckliche Nachricht: Chronische Abstoßung!!! In der Klinik in A-Stadt wurde im Januar 2012 mit der ECP (Photophorese)²⁶ zur Aufhaltung der Abstoßung²⁷ begonnen. Doch seine Venen waren zu dünn. Also wurde ihm im Mai 2012 in einer Klinik in C-Stadt ein High-Flow-Port eingesetzt Er hatte unsägliche Schmerzen.

Zweimal konnte der Port danach noch benutzt werden. Nach der 2. ECP im Oktober 2012 hatte er hohes Fieber und wurde von der Klinik in A-Stadt in eine Fachklinik in A-Stadt gebracht.

Von diesem Zeitpunkt an war er fast ständig dort. Antibiose ... 3 Tage zu Hause ... Fieber ... Klinik ... etc., etc.

Die Ärzte fragten mich schon, ob wir Schimmel o.ä. zu Hause hätten. Ich sagte, wenn es so wäre und ich wüsste es, wäre ich froh, die Ursache gefunden zu haben. Ende Januar 2013 ging es ihm sehr sehr schlecht. An einem Freitag fragte mich Anne, die Pflegerin, ob es möglich sei, dass ich ein paar Tage bei ihm bleiben kann, weil sie sehen, dass er ruhiger wird, wenn ich da bin. Ich zog also in die Klinik ein. Das bedeutete aber auch: morgens nach Hause, Wäsche waschen, in den Trockner,

²⁶ <http://www.novaria.ch/php/news1.php?aktion=detail&id=82>

Die extracorporale Photopherese (=ECP) ist ein neues Behandlungsverfahren, das v.a. bei Haut-Lymphomen, Sklerodermie und Transplantatabstoßungsreaktionen eingesetzt wird.

In grösseren Studien konnte gezeigt werden, dass die ECP u.a. bei Patienten nach Knochenmarks- und Herztransplantation, die eine akute und chronische Abstoßungsreaktion entwickelt haben, einen guten therapeutischen Effekt hat.

²⁷ Von einer akuten Abstoßungsreaktion (AR) spricht man, wenn sich um die Blutgefässe der Alveolen (Luftbläschen) vermehrt Lymphozyten (Untergruppe der weißen Blutkörperchen) ansammeln. Die AR wird mittels einer Gewebeentnahme diagnostiziert. Je nach Anzahl der Lymphozyten wird die AR in Schweregrade 1-4 eingeteilt. Eine AR, die Grad 2 oder schwerer ist, muss sofort behandelt werden. Sich wiederholende AR stellen ein Risiko für eine chronische Abstoßungsreaktion dar.

bügeln, abends wieder in die Klinik (1 Stunde Fahrzeit). Aber meinem Schatz ging es sichtlich besser. Dann, nach 14 Tagen, wurde die Antibiose abgesetzt, aber Friedhelm nicht entlassen. Nach 3 Tagen kam das Fieber wieder. Wie sonst zu Hause. Er tat mir Leid, aber ich wusste nun, dass wir keinen versteckten Schimmel zu Hause hatten.

Ich blieb 10 Tage bei ihm, dann wurden die Betten eng und ich musste gehen, damit ein anderer Patient ins Zimmer konnte. Im April 2013 bekam er einen „unangenehmen“ Zimmergenossen. Er hielt es kaum aus. Mein Schatz war ein „Pflegefall“ und der Bettnachbar war total mobil. Es gibt keinen größeren und unpassenderen Unterschied in einem Krankenhaus. Er quängelte so lange, bis die Ärzte ihn dann am 07.04.2013 entließen. Ich holte ihn ab. Am 09.04.2013 um 23.00 Uhr musste ich den Notarzt rufen. Dieser brachte ihn dann sofort nach A-Stadt. Dafür vielen Dank an die Leute vom RTW und an den Notarzt!!!

Es ging stetig bergab. Die Abstoßung schritt voran. Am 30.04.2013 um 5.00 Uhr erhielt ich den Anruf des diensthabenden Arztes: „Der CO2 Ihres Mannes ist durch die Decke gegangen. Wir haben ihn an die ECMO²⁸ angeschlossen und er wird später in die Uni-Klinik in A-Stadt gebracht.“

Als ich mit meinem Schwager (sein Bruder Jürgen) in der Klinik um 11.30 Uhr ankam, war er schon weg. Wir räumten sein Zimmer und die Pfleger kamen zu mir.

Ich war kurz vorm Zusammenbruch. Sie haben das gemerkt und trösteten mich.

Ebenso wie sein Zimmerkollege Klaus. Klaus war ein wunderbarer Mensch. Ich habe ihm zum 60. Geburtstag, den er in der RLK verbringen musste, einen Gilde-Schutzengel geschenkt. Er hat so gut auf meinen Schatz aufgepasst. Klaus war so „lebendig“, obwohl auch er schwerkrank war. Im Juli 2013 erhielt ich von seiner Frau die traurige Nachricht, dass Klaus verstorben ist. Ich habe auch heute noch Kontakt zu ihr. Sie ist genauso liebenswert wie er.

Friedhelm lag nun also ab 01.05.2013 an die ECMO angeschlossen auf der Herz-Intensiv 1 der Uni-Klinik A-Stadt.

Sein LAS stieg an einem Tag von 32 auf 84.2.²⁹

28 Die Extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) auch Extrakorporale Lungenunterstützung (ECLA) ist eine intensivmedizinische Technik, bei der eine Maschine teilweise oder vollständig die Atemfunktion von Patienten übernimmt. = <http://de.wikipedia.org/wiki/ECMO>

29 Aufgrund des immensen Mangels an Spenderorganen ist die Transplantationsgemeinschaft dazu verpflichtet, alle verfügbaren Spenderlungen so gerecht und effektiv wie möglich zu verwenden. Das neue Lungenallokationssystem auf der Grundlage des „Lung Allocation Score“ (LAS) gewährleistet den optimalen Einsatz der verfügbaren Organe, indem diejenigen Patienten Vorrang bekommen, die das Transplantat am dringendsten benötigen und bei denen die Lungentransplantation voraussichtlich die besten Erfolge erzielen wird. Wenn eine geeignete



Friedhelm angeschlossen an das ECMO

Und dennoch dauerte es mehr als 5 Wochen, bis die passende Lunge da war. Wochen, in denen wir beide viele Höhen und Tiefen durchgestanden haben. Trotz der ECMO hatte er mehr als einmal täglich mit akuter Luftnot zu kämpfen. Er hatte Angst ... unsägliche Angst, sterben zu müssen.

Am x.06.2013 fuhr ich um 21.30 Uhr nach Hause. Er hatte Angst vor dem Schichtwechsel, Angst vor der Nacht. Darum blieb ich so lange. Ich war dann um 22.30 Uhr zu Hause. Um 23.00 Uhr rief Dr. H. von der Uni-Klinik in A-Stadt mich an: „Wir haben eine Lunge“. Ich fuhr sofort zurück.

Das Entnahmeteam machte sich um 2.00 Uhr auf den Weg.

Mein Schatz und ich blieben die ganze Nacht wach, wohl wissend, dass es die letzte sein könnte. Es war so harmonisch und so friedlich.

Spenderlunge verfügbar wird, bekommen Kandidaten mit einer hohen Punktzahl den Vorrang, wobei ein LAS von 100 den Höchstwert darstellt. Kinder unter zwölf Jahren, die für ein Lungentransplantat eingetragen sind, bekommen automatisch einen LAS von 100 zugewiesen.
(Quelle: Eurotransplant)

Gegen 6.00 Uhr morgens kam der erlösende Anruf des Entnahmeteams: Die Lunge ist ok. Wir kommen zurück.

Friedhelm wurde für die Retransplantation vorbereitet. Um 8.00 Uhr schoben sie ihn in den OP. Der Abschied fiel mir so unsagbar schwer.

Um 9.30 Uhr kam mein Bruder Wolfgang. Wir gingen im Park spazieren.

Zwischendurch zur Intensivstation. „Die operieren noch“. Ich war beruhigt.

Um 15.50 Uhr rief mich Prof. Dr. K. an: „Alles gut verlaufen. Nun müssen wir abwarten“.

Friedhelm erholte sich extrem schnell. Er überholte alle vor ihm transplantierten und hatte nach 4 Wochen schon einen FEV1 von 3,6 Liter.³⁰

Es folgte die Reha und dann ... endlich ... Ende August war er nach fast 1 Jahr wieder daheim. Er sprühte vor Lebensfreude und war voller Pläne.

Doch dann, am 6. Oktober 2013 ging es ihm schlechter. So schlecht, dass ich am 07.10.2013 morgens in der Klinik in A-Stadt anrief. Wir fuhren dann um 11.30 Uhr hin. Er hatte eine Lungenentzündung. Dann kamen noch (woher auch immer?)

Ringelröteln hinzu. Er musste 2 x auf die Intensiv. Am 21.11. durfte er wieder auf die Station. - Ich fragte Frau Dr. S., ob ich am Wochenende bei ihm bleiben dürfe.

Selbstverständlich durfte ich. - Ich zog also am 22.11. mal wieder in die Klinik ein. Friedhelm war noch sehr schwach. Aber trotzdem herrschte ein wenig „Normalität“ bei uns. Gemeinsam TV gucken, das war schon toll.

Auch wenn ich oft die Wäsche wechseln musste, weil er nicht einhalten konnte (Durchfall). Aber er war froh, dass er nicht klingeln musste und ich das machte und ihn anschließend wusch, es war anstrengend, aber ich wusste, wie viel ihm das bedeutete.

Samstag und Sonntag machte er enorme Fortschritte. Sonntag ging er sogar mit dem Ergotherapeuten am Rollator und brauchte nur 1 l Sauerstoff pro Minute für 100 % Sättigung.

Doch nachmittags ging es ihm wieder schlechter. Er hatte Bauchschmerzen und bestand darauf, dass der Blasenkatheter gezogen wurde. Von da ab war ich ständig damit beschäftigt, die Urinflaschen zu leeren. Ich musste natürlich auch alles aufschreiben, weil er noch bilanziert wurde.

³⁰ Die Einsekundenkapazität FEV1 (engl.: Forced Expiratory Volume in 1 second) ist ein dynamischer, zeitabhängiger Messparameter in der Lungenfunktionsdiagnostik.
= <http://de.wikipedia.org/wiki/Einsekundenkapazität>

Die Nachtschicht kam. Christiane und Mohamed. Beide superlieb. Um 23.00 Uhr kriegte Friedhelm seinen letzten Tropf. Christiane hat dann auch Fieber gemessen. Er hatte über 38 Grad. Nach Rücksprache mit dem Arzt bekam er noch einen Tropf. Um 2.00 Uhr kam der Narkosearzt der Intensivstation. Der ZVK (Zentralvenenkatheter) müsse morgen gezogen werden, da er als Entzündungsquelle in Frage kommt. Darum musste er eine Vigo (Peripherer Venenkatheter) setzen. Endlich konnten wir schlafen. Ich hatte ja kaum Schlaf gefunden die letzten Nächte. Um 5.00 Uhr kam Christiane ins Zimmer. Dann wird immer die erste BGA (Blutgasanalyse) gemacht. Da hatte Friedhelm über 40 Grad Fieber, Schüttelfrost und war nass geschwitzt.

Wir stabilisierten ihn und brachten ihn auf die Intensivstation. Ich fuhr wieder mit Mohamed hoch zur Station. Holte mir im Dienstzimmer einen Kaffee und fing an, das Zimmer zu räumen.

20 Minuten später rief die Intensiv an. Er wollte, dass ich wieder zu ihm komme. Ich also wieder runter. Bis 9.00 Uhr blieb ich bei ihm. Dann bekam er endlich ein Schlafmittel um zur Ruhe zu kommen. Ich ging wieder hoch und räumte weiter das Zimmer.

Gegen Mittag des 25. November 2013 war ich dann mit allem fertig und ging wieder zu ihm auf die Intensivstation. Es ging ihm soooo schlecht. Er hatte, trotz 15 l Sauerstoff pro Minute und Maske, extreme Luftnot. Und ich hatte extreme Angst.

Um 16.00 Uhr kam der Oberarzt unserer Station mit einem Arzt der Intensivstation. Sie wollten eine Bronchoskopie machen, ihn dafür aber intubieren. Mein Schatz, der vorher immer nur sagte: „Ich kann nicht mehr, ich will nicht mehr, das soll aufhören“ meinte: „OK. Aber bitte mit Narkose. Ich will das nicht mitkriegen.“

Seitdem war mein Mann im künstlichen Koma. Er wurde an die Dialyse angeschlossen. War zwischendurch mehr als 1 Woche an die kleine ECMO angeschlossen, weil sein CO₂ wieder bei fast 70 war.³¹ Am 1. Weihnachtstag, haben wir versucht, ihn wachwerden zu lassen. Dabei ist der CO₂ wieder auf über 60 angestiegen und wir mussten abrechenen.

Seine Thrombozyten sind gleich Null (wegen der Dialyse). Er blutet im Mund und überall. Und trotzdem sieht es aus, als ob er nur schläft.

Der Chef der Intensivstation und ich hatten eine Vereinbarung: Es wird alles für ihn getan, aber wenn sein Herz aufhört zu schlagen, wird er nicht mehr reanimiert.

31 Ab 60 mmHg an CO₂-Partialdruck ist mit Bewusstlosigkeit zu rechnen.

Tausend Gedanken gingen durch meinen Kopf. Wird er überleben? Hätte die Lunge besser ein Anderer erhalten, der damit länger gelebt hätte? Warum müssen wir beide soviel Leid ertragen?

Am 29.12. war meine Schwägerin Lydia mit. Obwohl er zu 100 % beatmet wurde, lag der CO2-Wert nur bei 83 %.

Am 30.12.2013 rief mich um 4.00 Uhr die diensthabende Ärztin an. Der Blutdruck lag (trotz hoher Dosierung kreislaufstabilisierender Mittel) bei 40 zu 28. Sie wissen nicht, wie lange sie ihn noch halten können. Vielleicht 3 Stunden, vielleicht 2 Tage.

Ich fuhr sofort hin. Die Ärztin sagte mir, dass er nachts Herzrhythmusstörungen hatte, die sie behoben habe, jedoch hätte sie nicht mehr dahinter gestanden.

Sie frage mich, ob wir sein Leiden beenden sollten. Gleich sei Arztbesprechung und dann käme sie wieder. Ich ging zu meinem Schatz. Machte den CD-Spieler an und wir hörten Udo Lindenberg, seine Lieblingsmusik.

Kurz vor 8.00 Uhr kam Dr. Fl., den wir schon lange kannten, und bat mich zum Gespräch. Er war sehr einfühlsam. Er fragte, wie es mir geht. Dann sagte er mir, dass bei diesem Blutdruck die inneren Organe nicht mehr durchblutet würden. Die Nieren arbeiten nicht mehr und er wird seit 4 Tagen zu 100 % beatmet, so dass auch die Lunge schon geschädigt sei.

Wenn die Beatmung langsam eingestellt würde, würde es sehr schnell gehen. ICH musste entscheiden! Ich fragte Dr. Fl., ob er dann ersticken würde oder ob er Schmerzen hätte. Er sagte deutlich nein, denn alle weiteren Medikamente würden weiter gegeben. Ich sagte ihm, dass ich das nicht alleine schaffe und meinen Bruder und meine Schwägerin anrufen werde. Ich konnte nur noch weinen. Er hat mich dann in den Arm genommen und getröstet. Er sagte, dass Friedhelm vielleicht nicht bewusst merke, dass ich bei ihm bin, aber er ganz sicher im Unterbewusstsein meine Anwesenheit spürt. Die tröstenden Worte taten gut.

Mein Bruder und meine Schwägerin kamen dann gegen 9:30 Uhr. Ich konnte nicht mehr klar denken. Gut, dass Wolfgang und Lydia nun bei mir waren. Wolfgang sagte Bescheid, dass ein Pfarrer kommen sollte.

Es kam dann auch direkt, ein sehr lieber Pastor. Ich kannte ihn. Er singt in einem philippinischen Chor und dieser war zu Weihnachten immer über die Stationen des Krankenhauses gezogen und hat wunderschöne Lieder für die Patienten gesungen.

Wir haben gemeinsam gebetet und Friedhelm hat die letzte Salbung erhalten. Als wir das Vater Unser beteten, bewegten sich seine Lippen ganz schwach.

Dann blieben wir drei noch eine Weile alleine mit ihm. Seine Werte gingen immer weiter zurück. Der O₂-Wert lag nur noch bei 78 %. Wir informierten die Ärzte, dass wir bereit seien. - Innerlich habe ich laut geschrien: „Ich will Dich nicht gehen lassen. Ich liebe Dich. Es tut so weh.“

Aber ich durfte nicht an mich denken. Ich musste an ihn denken, an die Patientenverfügung: „An mir sollen keine lebensverlängernden Maßnahmen vorgenommen werden, wenn medizinisch festgestellt ist, dass ich mich in einem unmittelbaren Sterbeprozess befinde, bei dem jede lebenserhaltende Maßnahme das Sterben oder Leiden ohne Aussicht auf erfolgreiche Behandlung verlängern würde.“

Der Arzt kam. Sprach noch mit uns. Es könne bis zu 15 Minuten dauern. Wir weinten. Dann nickte er fragend und wir nickten zurück. Er drehte die Beatmung runter. Ich hatte Angst, dass er nun doch ersticken würde.

Aber es war ganz anders. Er bewegte sich gar nicht. Sein Gesicht blieb weiter ganz entspannt. Nur die Werte am Monitor gingen zurück. Bis bei der Herzfrequenz nur noch eine Linie war und der Alarm anging. Es dauerte keine 2 Minuten. Nun war es endgültig.

Es zerriss mir das Herz. Der Pfleger kam rein. Wir sollten in einer halben Stunde wiederkommen. Als wir zurückkamen, waren alle Schläuche und Zugänge weg, er war gewaschen und lag ganz friedlich da. So, als ob er schläft. Und ich durfte nun endgültig Abschied nehmen. Ich habe ihn sanft auf die Lippen und Stirn geküsst und ihm gesagt, dass er nun ohne Schmerzen und Leid schlafen darf. Meine Tränen liefen über sein Gesicht. Ich streichelte ihn und redete mit ihm. Nach einer Weile merkte ich, dass er kalt und steif wurde. Ich sagte meinem Bruder, dass ich gehen will. Ich möchte ihn weich und warm in Erinnerung behalten.

Ich habe den Ärzten die Genehmigung zur Obduktion gegeben. Vielleicht stellen sie ja fest, woran es lag und können künftigen Patienten damit helfen.

Die Ärzte haben wirklich alles gegeben. Aber es sollte nicht sein.

Ich liebe Dich und ich bin und werde immer bei Dir sein!

Gekämpft - gehofft - und doch verloren.

*In dem Moment, in dem man erkennt, dass den Menschen,
den man liebt, die Kraft zu leben verlässt, ...wird alles still.
Niemand mehr kannst du ihn um Rat fragen,
nie mehr mit ihm lachen. Hier fehlt ein Mensch für immer.
Und du begreifst, dass du das Liebste verloren hast.*



Friedhelm Walter

**18.06.1961 † 30.12.2013*

*Mein Schatz hat mich nach seiner zweiten Lungentransplantation für immer verlassen.
Wir hatten noch so viele Pläne und Ziele... doch es sollte nicht sein.
Mein Dank gilt allen beteiligten Ärzten und Pflegekräften der Ruhrlandklinik- und der
Uniklinik Essen. Mein Dank gilt auch den Organspendern und ihren Familien.
Mein Dank gilt auch seiner Mutter Katharina und seinem Bruder Jürgen. Ganz besonders
jedoch meinem Bruder Wolfgang, seiner Frau Lydia und meinen Neffen Jan und Matthias
sowie unseren Freunden und Nachbarn, die mir immer zur Seite standen und die nun mit
mir um einen wunderbaren Menschen trauern.*

Annette Walter geb. Heinrich

2.3.4 Josef

1. Teil

Schon 1996 wurde bei mir COPD festgestellt die sich im Laufe der Zeit zur schweren COPD IV. aufgebaut hat. Trotz schwerer COPD und Chronische Herzschwäche fühlte ich mich einigermaßen wohl. Nach einem Urlaub im November 2009 wurde meine Atmung immer schwerer und ich wurde auf Empfehlung meines Lungenfacharztes in die Toraxklinik in A-Stadt vorstellig. Nach 4-tägiger Untersuchung wurde keine Verschlechterung der Bronchien festgestellt, aber für das Herz eine dringende Bypass-OP. Nach entsprechender Untersuchung wurden mir 2009 zwei Bypässe gelegt. Bei dieser OP wurde wahrscheinlich meine Lunge zu sehr geschädigt. Was genau geschehen ist, wusste niemand. Es kommen mehrere Möglichkeiten in Betracht. Nachprüfen lässt es sich nicht. Mich wieder zu öffnen, war das Risiko zu groß. Es wurde dreimal Drainagen in den Bauchraum gelegt, alles mit örtlicher Betäubung. Hierbei kamen mir schon die ersten Zweifel, ob das alles einen Sinn macht.

Dass bei der Bypass-OP was schief gehen könnte, hat mir schon früher ein Kardiologe gesagt. Er möchte die OP nicht durchführen. Auch der Operateur hat mich mehrfach besucht. Es war ihm unerklärlich, was passiert ist. Das Herz war gut, die Lunge war schlecht. In der Herzklinik war man froh, mich in Kur schicken zu können. Doch aufgrund dessen, dass sich mein Bauch überblähte, so dass kein abschließendes Echo gemacht werden konnte, wurde es zweimal verschoben.

In der Kur wurde mir ein Beatmungsgerät empfohlen. Zuerst ein Kompressor und dann das Gerät mit Flüssigsauerstoff.

Im Herbst 2010 fragte mich mein Lungenfacharzt, ob ich Intressiert sei an einer Lungen-TX. Nach einer kurzen Aufklärung stimmte ich zu. Der Gedanke ohne Sauerstoffschlauch wieder herumzulaufen, fand ich toll. Medikamente musste ich sowieso nehmen. Da kommt es auf die paar weitere nicht mehr an. Im März 2010 wurde ich zu einem Vorgespräch in das Herz-Klinikum in B-Stadt einbestellt.

Hier wurde mir mitgeteilt, dass die Transplantation auch große Risiken berge. Es müssen starke Medikamente eingenommen werden, die das Immunsystem unterdrücken. Auch wurde ich auf die lange Warteliste hingewiesen. Im Aufenthaltsraum habe ich eine Person getroffen, die wartete schon 2 Jahre auf das Organ. Sie muss immer erreichbar sein und laufend zur Kontrolle in die Klinik. Aber das nimmt man in Kauf, mit der Aussicht nicht mehr bei jeder kleinen Anstrengung schwer atmen zu müssen und auch auf den Sauerstoffschlauch verzichten zu können.

Mit den Ärzten machte ich einen Termin für die Voruntersuchung aus. Die erste Hürde war damit geschafft.

Auf der Heimfahrt besprach ich mich mit meiner Frau, die immer dabei war. Ich fand, sie soll alles gleich mithören und Fragen stellen können, wenn sie etwas interessierte, wie z.B. die Aussicht auf eine Transplantation. Große Freude kam nicht auf, da ja erst der erste Schritt gemacht wurde. Es gab aber auch die Nachteile zu bedenken: Tod während oder nach der OP. Eine Bekannte ist nach ca. 9 Monate an einer Lungenentzündung verstorben. Sie war erst 50 Jahre alt. Mich quälte auch die Frage, wie lange muss ich auf eine geeignete Lunge warten? Auch beschäftigte mich die Frage, was das für ein Mensch war, von dem ich die Lunge haben werde? Es macht einen schon etwas traurig wenn zuerst jemand streben muss, um selbst ein besseres und längeres Leben führen zu können. Man kommt dabei auf keinen richtigen Nenner entweder machts man oder nicht.

Zwischenbemerkung vom E-Mail zum 2. Teil

Leider konnte ich mein Versprechen nicht einhalten. Die COPD spielt leider nicht immer mit und zwingt mich immer mehr in die Knie. War in der Zwischenzeit 2 Tage in der Lungenklinik zur Untersuchung (Routine), sowie um weitere Teilnahme an einer bundesweiten Studie über COPD. Es geht dabei um die Erforschung besserer Anwendungen bei COPD. Ich mache schon seit 3 Jahren mit. Es soll nochmals 3 Jahre gehen. Daher werde ich dieses Jahr nochmals zur CT- und MRT-Untersuchung hin müssen. Diesmal sind aufgrund meiner Schwäche die Belastbarkeits-Daten nicht so gut ausgefallen. Das Gleiche gilt auch für die normale Untersuchung. Die eine wird von der Kasse bezahlt, die andere vom Staat. Warum ich wieder verstärkt Atemnot bekommen habe, war nichts zu finden. Also wieder mehr Cortison. Dann gehts besser. Auch soll ich versuchen, durch Sport speziell den Brustkorb zu erweitern. Ich habe festgestellt dass ich mir mehr Ruhe geben muss, das hilft auch mit.

2. Teil

Nach ca. 6 Wochen bekam ich eine Einladung zur Voruntersuchung, über Ostern (15.4. bis 6.2005) war der Termin. Ich wurde von Kopf bis Fuß untersucht. Augen, Hals Nasen, Ohren, Zähne, Nieren Leber, Milz, Magen, Darm, Genitalien, Füße usw. so gut wurde ich noch nie untersucht.

In der Zwischenzeit haben meine Frau und ich uns auch erholt, von uns selbst. Wir waren beide mit den Nerven am Ende.

Durch meine Krankheit war ich beschäftigungsmäßig eingeschränkt. Auch finanziell war es nicht so rosig. Wir waren nicht arm, mussten aber sparen. Meine Frau musste jeden Tag mein Gejammer anhören, was mir selbst auf die Nerven ging. Ich

hatte niemand Anderen zum Reden. Viel Reden konnte ich nicht, dann kam die Atemnot und dann wollte ich auch nicht weiterreden.

Ich wollte mir schon das Leben nehmen. In 2 Minuten wäre alles vorbei gewesen. Doch dann kamen wieder meine Gedankenspiele: Was machen unsere Kinder? Wie ist es nach meinem Tod? Haus und Hof wären bezahlt. Meine Frau hätte keine Sorgen mehr, noch nicht mal mich. - Sie arbeitet und ich liege auf der faulen Haut und weiß mit meiner Zeit nichts anzufangen. Das kreist im Kopf wie ein Spuck herum.

Meine Frau beteuerte, dass Ihr das alles nichts aus mache. Ich soll nur zu Hause sein, wenn sie von der Arbeit kommt und zur Unterhaltung ausgehen. Aber darin bestand ja mein Leben nicht. Ich bin Koch von Beruf. Ich liebe diesen mit samt der Gastronomie, auch wenn sie noch so hart ist und man nicht so viel verdient. Meine Eltern hatten auch eine Gaststätte. Dort bin ich schon mit 3 Jahren zwischen den Gästen gesprungen. Würde vieles geben wenn ich es noch einmal tun könnte.

Meine Frau und ich reden sehr viel miteinander. Sie machte sich Sorgen wegen meiner Gesundheit. Was soll sie alleine? Somit habe ich den Selbstmordgedanke fallen gelassen. Wir brauchten beide eine Auszeit voneinander. Sie wissend, dass ich in gute Hände bin, ohne Erkrankungen, wie in einer Kur. Sie hat Ruhe und kein Genörgel mehr. So war unser Zustand bevor eine Lungen-TX in Erwägung gezogen wurde.

Diese Zeit im TXZ kam wie ein Segen und wir haben sie genutzt. Nach der Untersuchung musste ich wieder einige Wochen warten, bis ich das Ergebnis abholen konnte.

In der Zwischenzeit schrieb ich meinen letzten Willen und bestellte bei einem mir bekannten Beerdigungsinstitut den Sarg zum Einäschern und die Urne für die Beisetzung. Dies für den Fall der Fälle, was man ja nicht hofft. Ich wusste aber, es wird knapp.

Das Verhältnis zwischen meiner Frau und mir hat sich in der Zwischenzeit wieder normalisiert. Wir nehmen alles nicht mehr so ernst und legen nicht weiter jedes Wort auf die Goldwaage. Ich war frei und wartete mit Spannung auf das Ergebnis. Obwohl ich noch lange nicht auf der TX-Liste stand, machte ich mir so meine Gedanken. Dabei ging es mir darum, ein Gefühl für mein anstehendes Spender-Organ aufzubauen. Wird es für mich dieses Spender-Lunge geben? Wird mein Körper die Spender-Lunge annehmen? Was ist, wenn es schief geht? Was ist, wenn ich dabei sterbe? Auch Zweifel kamen auf. Wenn mein Körper die Spender-Lunge abstößt, was ist dann? Dann weiß ich auf jeden Fall, dass es sich nicht rentiert. Bei dieser Party wird man von einem Gefühl zum anderen getrieben.

Ich hatte teilweise das Gefühl ich wäre unverwundbar. Auch der Tod konnte mich nicht schrecken. Mit diesem Kerl werde ich vorher noch Würfeln und Schnaps trinken, damit er die Zeit vergisst. Manchmal musste ich zu mir selbst sagen, Franz Josef komm runter. Noch hast Du kein Ergebnis.

Auch wenn es einem klar ist, dass der Tod des Spenders, nichts mit mir und meiner Krankheit zu tun hat, so sagte er aus Liebe zu Menschen Ja zur Organspende. Das ist ein Gedankenspiel, dass ich gerne mache und das mir hilft.

So nun muss ich Schluss machen. Meine Kräfte lassen nach.

3. Teil

Schon der Gedanke, vielleicht keinen Sauerstoff mehr herum zu tragen und frei zu sein, war glücklich. Aber der Weg dorthin war noch weit, zumal ich Menschen getroffen habe, die schon länger auf eine Spenderlunge warteten. Auch die hatten große Erwartungen. Diese flacht nach einiger Zeit ab und man muss Acht geben, dass man nicht verzweifelt.

Ich hatte zwei Gefühle: ein fröhliches und ein trauriges. So möchte ich es beschreiben. Als wir in den Besprechungsraum kamen, hatte ich ein beklemmendes Gefühl. Ich dachte, das wird keine TX. So kam es auch leider. Begründet wurde dies damit, dass mein Herz zu schwach ist und die Medikamente zur Herabsetzung des Immunsystems das Herz schädigen. Somit hätte ich eine gute Lunge, aber ein zu schwaches Herz, was dann auch zum baldigen Tod führen wird. Es sei besser, ich lebe noch einige Jahre mit Sauerstoff. Das wäre in meiner Situation am besten.

Für mich war es ein schwerer Schlag. Obwohl ich damit gerechnet hatte, es aber gesagt zu bekommen, ist was Anderes. Was bin ich noch wert? Man kann mir nicht anders helfen, außer mit Medikamente. Ich habe mein Leben verspielt. Wie lange kann oder muss ich mit Sauerstoff noch leben? Diese Fragen gingen mir durch den Kopf. Die Professorin, die die Transplantierte betreut, machte mir Mut, dass dieser Weg der bessere ist. Wenn ich mich einigermaßen halte und nichts übertreibe, kann ich noch lange leben, was in meinem Falle bei einer TX nicht der Fall gewesen wäre. Das Risiko war zu groß. Mit 50/50 operieren sie nicht, nur im Notfall. Wie es jetzt weiter geht, soll ich mit meinem Lungenfacharzt beraten.

Nachtrag Oktober 2014

Mir wurde schon mal eine Transplantation verweigert. Nun wurde ich von meinem Lungenfacharzt für eine Herz-Lungen-Transplantation angefragt. Ich war sehr überrascht, zumal vor 3 Jahren dies aus Altersgründen in Frage gestellt wurde.

Ich habe mich mit meiner Frau und unseren Kinder unterhalten. Sie werden mich unterstützen, wenn ich mich dafür entscheide. Diese Entscheidung aber muss ich

selbst treffen. Das ist mir klar. Ich habe es schließlich zu leben, auch wenn ich mich dagegen entscheide.

Ich habe mich jetzt dafür entschieden. Ich weiß, was da medizinisch auf mich zukommt. Ich habe es ja schon mal durchlebt. Die Untersuchungen werden nur durch die Herzuntersuchung erweitert. Aber das ist nicht das was mich bedrückt.

Was mich bedrückt ist die Frage, macht so eine Transplantation für mich noch einen Sinn? Ich wurde im Juli 65. Nach der letzten Transplantations-Untersuchung teilte man mir auf direkter Frage, wie lange die Organe bei meiner Krankheit noch arbeiten werden, mit, ca. 7Jahre. Das war 2011. Bis zur eventuellen OP dauert es ca.2-3 Jahre. Dabei werde ich halbjährlich neu untersucht. Das Ergebnis entscheidet darüber, ob die OP noch durch geführt werden kann. Bei einer erfolgreichen OP muss man sich an strenge Hygienemaßnahmen halten. Das sind zusätzlich Belastungen, auch für meine Angehörigen. Der Tod sitzt mir dabei ständig im Nacken.

Bei nicht-OP werde ich mich ständig fragen, warum hast du die Change vergeben? Das wird mich genauso quälen. Je nach Gesundheitszustand passt mir mal das Eine oder Andere. Solche Gedanken mache ich mir, obwohl noch gar nichts entschieden ist. Aber es spuckt im Kopf herum, manchmal den halben Tag. Es ist als furchtbar. Die Hauptfrage ist immer, lohnt sich die Strapaze? Lebe ich wirklich länger als bis 2018/19?

Dass meine Lungenwerte schlechter geworden sind, ist nach den letzten Attacken klar. Obwohl ich mich gut erholt habe, wollen die Bronchien nicht mehr Luft durchlassen. Es ist alles etwas verzwickt. Diese Sache beschäftigt mich mehr als das erste Mal. Da war ich irgendwie zuversichtlicher. Wenn ich jünger wäre würde ich mir manche Frage nicht stellen.

2.4 Herz

2.4.1 Maximilian Probst

Meine Krankheit:

Meine Herzkrankheit begann im Sommer 1981 (Ich bekam auf einmal keine Luft mehr). Damals war ich dann in Bad Tatzmannsdorf zur Kur und es ging mir danach auch wieder besser. Ich erinnere mich sehr gut an diese Zeit. Ich bekam damals meinen ersten Herzkatheder im alten AKH in Wien. Es wurde leider nichts gravierendes festgestellt (die Medizin war noch nicht soweit). Doch mein damaliger Arzt sagte damals „Wir werden uns sicher in 20 Jahren wieder sehen!“ Und wie recht er hatte!! Ich nahm damals die beginnende Krankheit nicht ernst und machte weiter wie vorher. Ich nahm die Kilo, die ich auf der Kur abgenommen hatte, ca. 15 kg, wieder ruckzuck zu und noch mehr ca. 110 kg bei einer Größe von 1,76 m.

1987 kam ich nach einer Umschulung in der Firma zur EDV–Abteilung. Diese Arbeit machte mir viel Spaß. Dabei vergaß ich meinen Gesundheitszustand zunehmends. Die Überstunden und die Wochenendarbeit machte mir nichts aus, bis dann der 50. Geburtstag kam. Zu Weihnachten fing ich an zu Husten und bekam weniger Luft. Die Lungen-Ärztin erkannte die Herzerweiterung nicht und ich wurde an den Bronchien behandelt. Bis es mir dann zu Ostern 1999 sehr schlecht ging. Ich suchte meinen Internisten auf und der schickte mich dann nach Rücksprache mit der Lungen-Ärztin zu einer Bronchoskopie. Da wurde dann festgestellt, dass Lunge und Bronchien in Ordnung waren. Der Internist schickte mich dann zur Abklärung nach Oberwart auf die Interne Abteilung. Dort kam man nicht weiter. So wurde ich nach 3 Wochen wieder ins AKH Wien überwiesen. Dort wurde meine Herzschwäche (Herzinsuffizienz) festgestellt. Ich war dann auch regelmäßig in Wien zur Untersuchung. Ich bestand damals darauf mit der herkömmlichen Methode behandelt zu werden.

Nach dem Aufenthalt im AKH (4 Wochen) kam ich dann wieder nach Bad Tatzmannsdorf zur Kur. Dort wurde ich dann vom Primar untersucht und der sagte dann zu mir „Herr Probst fürs Arbeiten können wir Sie nicht mehr herrichten, aber soviel können wir tun, dass sie mit der Krankheit leben können“. Mein Herz war damals schon 2 mal so groß wie ein normales. Er machte den Vergleich mit einem Mercedes und einem 2CV „Sie sind ein Mercedes, haben aber nur den Motor eines 2CV; Mit dem müssen Sie jetzt leben“.

Mit diesem Zustand konnte ich wirklich nicht weiterarbeiten. Ich musste in Pension gehen. Diese trat mit November 1999 in Kraft, bis dahin war ich im Krankenstand.

Ab dieser Zeit begann auch der Weg der Unsicherheit. Besonders für Trixi (meiner Gattin) und die Kinder. Ich selber habe das gar nicht so wahr genommen. Ich wusste

seid diesem Zeitpunkt auch, dass ich irgendwann mal ein neues Herz brauche.

Es ging mir in den ersten 4 Jahren recht gut mit der Medikation aus der CMP-Ambulanz (Spezialambulanz für Patienten mit Herzinsuffizienz = CMP Ambulanz)! Doch dann kam der nächste Schub! (Es hat sich für mich immer wie ein Schub dargestellt, da es mir dann immer schlechter ging. Manche Fachleute sagen auch, dass es kontinuierlich bergab gehe, schleichend. Um nicht zu vergessen: Die Ursache oder Auslöser der Insuffizienz ist im nachhinein immer schwer zu sagen. Bei mir nimmt man an, dass es eine übergangene Grippe war.)

1995 bekam ich über Nacht Herzkammerflimmern und brauchte so einen DEFI.³² Der wurde mir dann im LKH Wiener Neustadt implantiert (den habe ich noch zu Hause liegen). Ich fuhr dann immer pünktlich ($\frac{1}{4}$ Jährlich) zu den Untersuchungsterminen hin. Meine Aktivitäten schränkten sich immer mehr ein. Am Anfang nach der ersten Kur konnte ich noch Rasen mähen, mit meiner Frau spazieren gehen, oder wie die Ärzte sagten leichte Haus- und Gartenarbeit.

Aber das wurde immer weniger. Ich konnte nicht mehr die Treppen zu meinen Kindern hinauf gehen, nach 30 m auf der Geraden musste ich stehen bleiben, um wieder Luft zu holen. Zum Schluss war es so weit, dass mich meine Frau in der Dusche abgewaschen hat. Es war alles schon sehr beschwerlich.

Mein Zustand verschlimmerte sich immer mehr. Es ging mir immer schlechter. Im November 2006 ließ ich mich nach ausführlichem Überlegungen mit den Ärzten, Psychologen, meiner Familie und dem lieben Gott auf die Warteliste für eine Herz-TX setzen. Dann gab es die Schwierigkeit, dass ich einen zu hohen Lungendruck³³ hatte. Der wurde gesenkt. (alle 3 Monate ins AKH und eine Lungendruckmessung).

Dann war der Druck in Ordnung und die Nieren fingen an die Dienste aufzugeben, dass man daran dachte, auch die Nieren mit zu transplantieren. Doch auch diese Probleme konnten gelöst werden.

Hier muss ich erwähnen, dass ich das alles nur mit meiner Familie, Freunden und meinem Glauben durchgehalten habe. Von der Zeit an war ich auch immer mit der Transplantassistentin³⁴ in Verbindung. Wir telefonierten monatlich einmal miteinander. Ich konnte Ihr dabei meine Probleme immer sagen.

32 Defibrillator ist ein medizinisches Gerät, ähnlich einem Herzschrittmacher, der durch gezielte Stromstöße Herzrhythmusstörungen wie Kammerflimmern beendet.

33 Das ist der Druck der Lunge auf das Herz. Und wird mit Medikamenten gesenkt. Dazu war es aber auch notwendig, alle 3 Monate einen Rechtsherzkatheder, der beim Hals in die Hauptarterie eingesetzt wird, durchzuführen.

34 Das ein(e) Koordinator(in) der die für die Koordination bis nach der Transplantation für mich persönlich zuständig war.

Im Oktober 1998 wurde noch in Wiener-Neustadt der DEFI getauscht, da die Batterie leer war.

Die letzten Monate vor Herz-TX war ich auch immer im AKH um Infusionen zu bekommen, die mein Herz stärkten. Dies wurde von der Herz-TX-Abteilung organisiert.

Ich hatte auch Ängste vor der Herz-TX:

1. Ein sicher lieber Mensch muss sterben, dass ich weiter leben kann, und das kann ja auch danebengehen. Wie werden seine Frau, seine Kinder und seine Eltern an ihm gehangen haben?
2. Ist er auch wirklich tot? Werde ich später mit der Verantwortung für Ihn und mich leben können? Werde ich das alles auch durchhalten?
3. Meine Frau, meine Kinder, werden wir danach das alles in Reih und Glied kriegen?

Und viele, viele Fragen gingen mir durch den Kopf. Ich hatte bis kurz vor der OP immer Angst, es nicht zu schaffen. Auf der anderen Seite freute ich mich auf ein 2. Leben. Mal wieder was zu unternehmen, so wie es mir Transplantierte erzählt haben. Es war immer so ein hin und her. Die Angst, ob das Herz rechtzeitig kommt, hatte ich nicht. Ich hatte und habe so ein inniges Verhältnis zu meiner Frau und den Kinder sowie zum lieben Gott und den Ärzten. Wenn ein Abend zu Ende ging, schloss ich immer alle Beteiligten in mein Abendgebet ein und am Morgen war es gut so. Ich hatte den Gedanken, dass ich sicher noch zu irgendwas gebraucht werde.

Am x. November 2009 kam um 17:45 Uhr für mich der erlösende Anruf von der Transplantassistentin, dass für mich ein Herz da ist.

Ich wurde von einem Rettungswagen zu Hause abgeholt. Mit 1¼ Std. Blaulicht ging es ins TXZ. Dort ging alles sehr rasch vor sich. Ich wurde sehr herzlich aufgenommen. Als erstes bekam ich gleich eine Beruhigungstablette. Dann kam die Anästhesistin und fragte mich noch ein paar Sachen. Ich unterschrieb alle Zettel für die Operation, wo sehr wahrscheinlich drin stand, was mir alles passieren könnte. Ich las das alles nicht durch. Ich vertraute auf Gott und die Ärzte, die es alle (so war ich überzeugt) mit mir gut meinten. Zum Duschen kam ich nicht mehr, da ich schon in den OP geholt wurde.

Meine Frau hat aus Sorge geweint!!! Ich habe versucht sie zu beruhigen. Aber ich glaube, es ist mir nicht gelungen.

Im OP angelangt, weiß ich nur, wie sich der Operateur vorgestellt hat und sagte: „Herr Probst, atmen sie noch einmal tief durch.“ Nach einem Stoßgebet gegen Himmel war ich auch schon in der Narkose versunken. Ich hatte keine Träume oder sonstige Vorstellungen, bis mich der Pfleger um ca. 3:00 Uhr in der Früh versuchte aufzuwecken.

Ich war sehr erleichtert. Ich war an keiner Maschine mehr angeschlossen und hatte auch keinen Schlauch im Mund. - Meine Frau und die Kinder wollten zuerst warten bis alles vorbei war. Doch es wurde Ihnen nahe gelegt nach Hause zu fahren, denn der Operateur würde meine Frau anrufen, wenn alles vorbei ist. Um 21:30 Uhr fuhren sie dann nach Hause. Meine Frau wurde dann am 11.11.1998 um 01:30 Uhr angerufen, dass alles in Ordnung ist und ich alles gut überstanden habe. So die Erzählung meiner Frau!

Nach dreieinhalb Wochen Klink, die nicht immer leicht waren, aber das ist ja nach jeder OP so, ging es noch mit dem Rollstuhl zur REHA. 4 Wochen über Weihnachten und Neujahr waren kein Klax. Es ging aber schön langsam jeden Tag besser. Als ich am 2. Januar die REHAB verlassen durfte, war ich so weit, dass ich mir schon alles selber machen konnte. Ich konnte auch schon 2 km spazieren gehen und hatte keine Luftprobleme mehr. Die Ankunft zu Hause war ein Erlebnis. Wir feierten meinen 1. und meinen 60. Geburtstag, Weihnachten und Neujahr an diesem Tag, alles zusammen.

Heute fahre ich mit dem Fahrrad, geh spazieren, mach zu Hause alles (Natürlich mit dem dementsprechenden Schutz wie Handschuhe und Maske). Wir fahren wieder in Urlaub. Voriges Jahr waren wir sogar mit dem Auto in Deutschland bei Verwandten.

Mit den Medikamenten ist es nicht so wild. Ich nehme jetzt auf alle Fälle weniger als vor der TX. Das waren bei den Immunsuppressiva Cortison, Sandimmun und Cellcept. Die sind ja am Anfang immer etwas höher dosiert, um ja eine Abstoßung zu vermeiden. Nach einem guten Jahr brauchte ich dann kein Cortison mehr, das Cellcept nehme ich 1000 mg am Morgen und 1000 mg am Abend und jetzt statt dem Sandimmun RAPAMUNE 1 mg zu Mittag. Und das aber wirklich genau 12 Std.– bzw. 24 Std.-Rhythmus, um den Spiegel zu halten.

Außerdem nehme ich noch einen Blutdrucksenker, einen Magenschutz, 100 mg. ThromboASS zur Blutverdünnung und 20 mg Colestrinsenker. Das wars an Medikamenten. Man sieht, es ist nicht so viel.

Mit der guten Durchblutung aller Organe haben sich die Nieren auch wieder auf einen Kreatininwert von 0,9 eingependelt. Wo ich doch kurz vor der Dialyse stand.

Was ich beachte: Keine Menschenmengen in der Winterzeit wegen Grippe etc.; Kein öffentliches Bad wegen der Hygiene, keine Reisen in Länder die nicht unserem Hygienestand entsprechen. Im großen und ganzen achte ich auf die Hygiene.

Heute habe ich 80 kg und bin 175 groß (ich schrumpfe). Wobei ich sagen muss, dass wir Herztransplantierten uns schwer tun, das Gewicht auch zu halten. Aber mit Sport und ein wenig Disziplin geht es.

Zum Abschluss will ich hier allen die mich in dieser Zeit begleitet haben (Ärzte, Schwestern und besonders meiner Familie) Danke sagen.

Vergessen darf ich auch nicht meinem Spender, deren Angehörige und dem lieben Gott Danke zu sagen. Es ist mir auch heute, 5 Jahre nach der Transplantation, immer wieder ein besonderes Bedürfnis diesen Dank auszudrücken.

Wichtig sind für mich die regelmäßigen Kontrolluntersuchungen. Manchmal gehen sie mir auf die Nerven, aber es geht nicht anders.

Die Jahre nach der Transplantation sind bei mir ohne besondere Ereignisse verlaufen.

2.4.2 Claudia K.

Mein Name ist Claudia K., ich bin 59, wohne in einer mittelgroßen Stadt in NRW und habe einen inzwischen 31jährigen Sohn. Das hört sich wenig aufregend an, wäre es auch, hätte es in unserem Leben nicht das Jahr 1999 gegeben.

Phillip, war 17 und ein gesunder junger Mann, dessen Interessen, neben der Schule, das Surfen, Skaten und Hockeyspielen waren.

Dann plötzlich war alles zu Ende, er wurde, so haben wir es gesehen, von heute auf morgen herzkrank und konnte nur durch eine Herztransplantation gerettet werden.

Die erfolgte im Juni 2000. Dreizehn Jahre ist das nun her, 13 geschenkte Jahre für die wir sehr dankbar sind.

Wie sich unser Leben von Oktober 1999 bis heute gestaltet hat möchte ich in den folgenden Zeilen erzählen, um Wartenden in ähnlicher Situation Mut zu machen, Organspendern für ihr Engagement zu danken und Unschlüssigen vielleicht einen Denkanstoß zu geben.

Oktober 1999

Phillip kam von einer Feier spät nach Hause, wie so oft mit dem Rad. Diesmal war es aber anders. So erzählte er beim Frühstück: Er musste sich auf einem kurzen Stück (ca. 5 km) flach auf den Waldboden legen, um auszuruhen, da er keine Luft mehr bekam. Da er aktiver Hockeyspieler und Surfer war, konnte das mit Kondition nichts zu tun haben. Ich fühlte den Puls, die Frequenz war mit 115 viel zu hoch. Das Gesicht war mit kaltem Schweiß bedeckt, obwohl er ruhig im Sessel saß. Grund genug, den Notarzt zu rufen.

In mir tauchten sofort Bilder auf, die ich 15 Jahre zuvor leidvoll sehen musste. Damals wurden bei meinem 31jährigen Mann, Phillips Vater, ähnliche Symptome beobachtet. Später wurde DCM (Dilatative Cardio Myopathie, eine nicht heilbare Erkrankung des Herzmuskels) diagnostiziert, fünf Monate später verstarb mein Mann. Für ihn konnte kein Spenderherz gefunden werden.

Daran wollte ich aber noch nicht denken. Es konnte doch so vielfältige Gründe geben. Lungenentzündung, verschleppte Bronchitis...

Ich rief den Notarzt, der auch kurze Zeit später kam. Mit dem Stethoskop hörte er die Lungen und das Herz ab und hörte ein rasselndes Geräusch. Natürlich waren Fragen nach Alkohol-, Drogen-, Zigaretten und Medikamentenkonsum bei einem 17jährigen obligatorisch. Christian nahm als Sportler nichts von alledem. Eine Einweisung in ein Krankenhaus hielt der Arzt, ein Allgemeinmediziner, für unnötig und überzogen. Eine Vorstellung bei einem Pneumologen im Laufe der nächsten

Woche sei ausreichend. Damit verabschiedete er sich und ließ uns mit der Situation allein.

Aufgrund der Bilder, die in meinem Kopf herumschwirrten und an Deutlichkeit zunahmen, packte ich Phillip ins Auto und fuhr mit ihm in das nächstgelegene Krankenhaus. Da er dort im Rahmen seines Fachabitur ein einjähriges Praktikum in der Physiotherapie absolvierte, kannte man ihn und entsprechende Untersuchungen (Lungenröntgen, Blutabnahme) wurden sofort angeordnet. Die junge Ärztin, die Wochenenddienst hatte, war sich nach Beurteilung der Röntgenaufnahme unsicher. So schickte sie mich nach Hause, ein paar Sachen holen, (Phillip sollte über Nacht da bleiben) und holte den Oberarzt aus dem Wochenende in die Klinik.

Ich kann nicht sagen, dass ich mich wohl in dieser unklaren Situation fühlte. Phillip machte sich überhaupt keine Sorgen, kannte meine Ängste nicht. Er war beim Tod seines Vaters erst drei Jahre alt, viel zu klein um sich zu erinnern.

Zu Hause packte ich ein paar Sachen zusammen und informierte den Rest der Familie beim Abendessen darüber, dass Phillip beobachtet werden sollte. Auch hier gab ich erst einmal nichts von meinen Vorahnungen preis.

Wieder im Krankenhaus, wartete der Oberarzt mit schlechten Nachrichten. Phillips Herz war viel zu groß und die Pumpleistung so schlecht, dass die Lunge voll Flüssigkeit war. Ein Zeichen für eine Dekompensation bei Herzinsuffizienz. Da waren sie wieder, die Bilder von 1984. Phillip durfte ich davon nichts sagen. Ich versuchte ihm so knapp wie möglich zu erklären, wie die Situation war. Für einen 17Jährigen eine Katastrophe. Er wollte nicht als „Krüppel“ leben, war seine erste Reaktion. Krüppel stand für: Es ist nichts mehr so wie es war.

Dann ging alles ganz schnell, er sollte in die Kardiologie der städtischen Kliniken verlegt werden. Es musste eine Biopsie des Herzmuskels erfolgen, um die Ursache der Herzerkrankung zu finden. Zu 10% wird dies durch einen entzündlichen Prozess hervorgerufen, zu 90% durch chronische Parameter. Entzündliche Ursachen können behandelt werden, chronische nicht.

Da es für mich immer wichtig ist, zu wissen, was im schlimmsten Fall passieren kann, löcherte ich den Arzt mit entsprechenden Fragen. Der Arzt wollte mir keine Auskunft geben, da ja noch nicht einmal die Untersuchung gemacht worden war. Ich ließ nicht locker und bekam die Auskunft, dass eine chronisch bedingte Dilatative Cardio Myopathie nicht heilbar war. Sie führt nach einiger Zeit unweigerlich zum Tode. Wie lange dieser Zeitraum ist, hängt individuell mit dem Verlauf und der möglichen Medikamentierung ab.

Für Phillip war klar, dass er als Glückskind zu den 10% der heilbar Erkrankten zählte. Ich richtete mich hingegen auf die 90% ein, kam es nicht so schlimm, war es ein Geschenk, wenn doch, konnte ich nicht so tief fallen. Natürlich geht jeder Mensch anders mit solchen Situationen um und für meinen Sohn war es ein Segen, dass er diese positive Einstellung hatte. Die würde ihn auf dem langen, schweren

Weg, den wir vor uns hatten, immer wieder stärken. So durfte ich ihm auf keinen Fall von meinen Befürchtungen erzählen. Wir scherzten und lachten, wie immer und zogen in die Kardiologie um.

Dem Chef der Abteilung eilte ein sehr guter Ruf voraus. Ich war gespannt und beim ersten Gespräch sehr erstaunt und angenehm überrascht, dass hier ein sympathischer, sehr einfühlsamer Professor war, der auch noch sehr kompetent und sachlich mit uns die Situation besprach. Wir stimmten, Gott sei Dank darin überein, dass Phillip als Betroffener immer in alle Schritte einbezogen werden musste. Vertrauen ist das Fundament des Miteinanders. Schlechte Nachrichten und Prognosen sollten allerdings langsam und vorsichtig vermittelt werden, um ihm nicht den Mut zu nehmen. Auch bei dieser Erkrankung sind Hoffnung und positives Denken die Grundlage, den schweren Weg gehen zu können.

Für mich hieß das, zu Hause weinen und auch mal verzweifelt sein, bei dem Jungen Fröhlichkeit, Zuversicht mit Ehrlichkeit zu verbinden. Kein leichtes Unterfangen, zumal ja auch noch eine Familie da war, die meine Schwarzmalerei nicht verstehen konnte und erst einmal den Kopf in den Sand steckte.

Die Biopsie wurde gemacht, dann fuhr der Professor erst einmal in den Urlaub. Gut für ihn, schlecht für uns, da er nur kurz berichtete, dass keine entzündlichen Strukturen gefunden wurden, aber über alles andere nach seiner Rückkehr mit uns sprechen wollte. Phillip, verstand erst einmal die Tragweite dieser Diagnose nicht und meinte, keine Entzündung zu haben sei erst einmal gut, oder? Ich beließ es dabei.

Zu Hause allerdings bereiteten wir uns auf das Schlimmste vor. Ich betete jeden Tag aufs Neue, dass dieser Weg, den wir nun gehen mussten, nicht so enden muss, wie der vor 15 Jahren.

Es ist schlimm, einen Partner zu verlieren, noch schlimmer, ihn so jung und auf so dramatische Weise zu verlieren, aber das eigene Kind?

Mein Mann starb Karfreitag 1985 am späten Vormittag. Ich war bei ihm, unsere beiden Söhne (acht und drei Jahre alt) waren bei den Großeltern. Diesen Karfreitag werde ich nie vergessen. Damals kam es für mich doch sehr überraschend. Keiner der behandelnden Ärzte hatte mit mir über diese Möglichkeit gesprochen, immer war nur die Rede von körperlichen Einschränkungen, aber nicht von Tod. Selbst als der Anruf aus dem Krankenhaus kam, meinem Mann ginge es schlechter, dachte ich nicht an die Möglichkeit, dass er sterben könnte. Mit Anfang dreißig schiebt man gerne solche Gedanken weit weg.

So traf mich der frühe Tod meines Mannes unvorbereitet und mit voller Wucht. Damals schwor ich mir, nie mehr unbeantwortete Fragen im Raum stehen zu lassen.

Zurück zu Phillip

Wir verbrachten die Tage bis zur Rückkehr des Professors auf sehr unterschiedliche Weise. Phillip war zuversichtlich und fast fröhlich - ihm ging es eigentlich gut. Herzstärkende Medikamente, Betablocker, Diuretika und Bettruhe, gaukelten Wohlbefinden vor. Ich hingegen verzweifelt ängstlich, auf der Suche nach Auswegen, Antworten auf Fragen, einstellen auf „the worst case“. Immer wieder stieß ich auf das Wort Transplantation als letzte Möglichkeit, den unausweichlichen Tod zu umgehen.

Der Tag des alles entscheidenden Gespräches kam. Zuerst fand die Unterredung ohne Phillip statt. Behutsam unterrichtete der Professor meinen Lebensgefährten und mich über den Verlauf, die Möglichkeiten und die irgendwann unumgängliche Transplantation.

Nun hatte ich mich so lange mit dieser Möglichkeit auseinandergesetzt und trotzdem, es war, als zöge mir jemand den Boden unter den Füßen weg. Tränen, Fragen nach dem Warum und die Frage, was ich tun müsse, damit meinem Sohn auf jeden Fall geholfen werden kann.

Ich glaube, jede Mutter und jeder Vater in meiner Situation würde alles tun, alle Ersparnisse zusammenkratzen, das Häuschen verkaufen, Kredite aufnehmen, damit alles getan werden kann.

Hier wurde mir jedoch klar gemacht, dass der einzige Weg über Eurotransplant in Leiden (Niederlande) geht und da die finanzielle Lage der Wartepatienten keine Rolle spielt. (das ist gut so).

Nun mussten wir Phillip diese Hiobsbotschaft so schonend, hoffnungsvoll und doch ehrlich beibringen.

Ohne seine Einwilligung konnte ein Besuch im Herz- und Diabetes Zentrum, um auf die Warteliste gesetzt zu werden, nicht vorbereitet werden. Ich war zwar die Mutter und der Sohn minderjährig, aber entscheiden muss er, denn es geht um sein Leben. Da muss sich die Mutter, schweren Herzens zurückhalten.

Wir hatten nun einen langen, schweren Weg vor uns, den wir nur miteinander gehen konnten, wenn wir einander bedingungslos vertrauten. Zu bedingungslosem Vertrauen gehört, wenn es auch manchmal schwer fällt, ebensolche Ehrlichkeit.

So sprachen wir offen und ehrlich mit Phillip. Er willigte sofort ein. Unterbewusst war ihm klar, dass dies seine einzige Chance war.

In Ruhe besprachen wir mit dem Professor das weitere Vorgehen. Seltsam, dass wir in diesem Moment wirklich ruhig waren. Wir wussten, wir müssen gehen, es gibt keine Alternative, aber wir gehen zusammen.

Trotzdem schickte Phillip uns nach Hause, er wollte alleine sein. Das Bedürfnis hat er immer, wenn es gilt, eine „missliche“ Situation anzunehmen. Er fiel mir schwer. Als Mutter möchte man helfen, behüten, da sein, aber Phillip war in erster Linie betroffen und hatte alles Recht der Welt, zu entscheiden, wie er damit umgehen

wollte.

Zuerst musste mein Sohn stabiler werden, damit er den Transport nach M-Stadt überstehen konnte. Verschiedene Wirkstoffe wurden gegeben: Blutdruckregulierung, Herzkraftigung, Verlangsamung des Pulses, um das Herz zu entlasten. Medikamente zum Ausschwemmen. Jetzt mussten sie nur noch wirken.

Jetzt galt es, die endgültige Diagnose der Familie zu überbringen. Am schwersten war es für mich, Phillips siebenjähriger Schwester Sarah eine Wahrheit zu sagen, die sie verkraften konnte. Diskussionen, ob einem so kleinen Menschen überhaupt eine Wahrheit erzählen musste, entbrannten. Meine Kinder hatten mich gelehrt, dass sie mit einer sachlichen Wahrheit besser umgehen konnten, als mit einer emotionalen Lüge.

Wir erzählten ihr, dass Phillips Herz kaputt sei und er ein neues brauche, um leben zu können. Wie ein Auto, das nur mit einem intakten Motor fahren kann. Hoffnungsvoll und ohne Dramatik erfuhr sie die notwendigen Details. Am schwersten war es, ihr zu erklären, woher das benötigte Herz kam. Das Herz würde aus einem toten Menschen kommen, der zur Organspende Ja gesagt hat. Er würde nicht sterben, damit Phillip leben kann, sondern weil er sterben wird, kann Phillip weiterleben.

Die Kleine hat es verstanden und betete fortan täglich. Sie meinte ich müsste ja immer mit dem Professor sprechen, sie übernehme den lieben Gott.

Kurz vor Weihnachten wurde Phillip in M-Stadt vorgestellt, untersucht und nach Auswertung aller Befunde, auf die Warteliste, gesetzt. Ärzte und Pflegepersonal kümmerten sich liebevoll um uns. Keine Frage blieb unbeantwortet. Mir brannte zum Beispiel unter den Nägeln, was passiert, wenn das Spenderorgan zu einem Zeitpunkt kommt, wenn es Phillip recht gut ginge. Konnte ich einen gesund wirkenden jungen Mann wirklich operieren lassen...

So erfuhren wir, dass eine regelmäßige Vorstellung im HTXZ notwendig war. Jedes Mal würde neu entschieden, ob Phillip auf der Liste bleibt oder nicht. Wir erfuhren auch, dass zwar einige Vorsichtsmaßnahmen ergriffen werden mussten, bevor die OP stattfinden würde, diese aber nicht annähernd so dramatisch waren, wie befürchtet.

Natürlich stellen sich viele Fragen erst im Laufe der Zeit. So gewöhnten wir uns an, die Fragen sofort aufzuschreiben, um sie beim nächsten Untersuchungstermin zu stellen.

Nach zwei Monaten Klinik konnte ich meinen Sohn zum ersten Mal mit nach Hause nehmen. Weihnachten und Silvester verliefen ruhig und friedvoll. Im Januar begann Phillip in Absprache mit dem Krankenhaus, den Führerschein zu machen. Dies war ein bisschen Normalität. Es ging ihm wieder so gut, dass er die Schule wieder besuchen konnte.

Dann machten wir Bekanntschaft mit deutscher Bürokratie. Zur Erlangung der Fachhochschulreife gehörte nicht nur die Beherrschung des Lehrstoffes, sondern auch die notwendige Praktikumszeit. Da fehlten durch die Erkrankung vier Wochen. Alle Bemühungen, eine Ausnahmeregelung zu erwirken und die Praktikumszeit in Klasse 12 nachzuholen schlugen fehl. Wir mussten kreativ sein. Phillip wurde abgemeldet und hatte die Zusage der Schule, wiederkommen zu dürfen, sobald er genesen war, egal wie lange das dauern würde.

Es begannen ruhige drei Monate. Eine Vorstellung Anfang März in M-Stadt zeigte eine deutliche Besserung und man überlegte, Phillip von der Liste zu nehmen, wenn sich das beim nächsten Untersuchungstermin bestätigen sollte.

Kurz nach Phillips 18. Geburtstag, Mitte März, den wir in kleinerem Kreis feierten (das große Fest hatten wir aus Sicherheitsgründen verschoben), klagte er über Übelkeit und Erbrechen. Ein Besuch beim Hausarzt verlief ohne Befund. In die Klinik wollte er nicht. Ich musste mir vorwerfen lassen, übervorsichtig zu sein, es sei nur eine kleine Magenverstimmung. Diese Verstimmung verschlechterte sich im Laufe der nächsten Tage, bis ich Ostermontag darauf bestand, Klärung im Krankenhaus zu suchen. Ich fuhr ihn selbst in die Klinik. Auf der Fahrt, verschlechterte sich sein Zustand so, dass ich Angst hatte, nicht rechtzeitig anzukommen.

Es war wieder Ostern, zwar nicht Karfreitag, aber ich befürchtete das Schlimmste, es musste diesmal gut gehen. Im Krankenhaus wurde ein Echokardiogramm gemacht und so wurde festgestellt, dass auch die rechte Herzhälfte ihren Dienst versagte.

Was war passiert? Hatte Phillip sich überfordert? War er leichtsinnig geworden, weil sein Zustand stabil war? Eigentlich nicht, es gab keine Erklärung, es war so und jetzt musste gehandelt werden. Dieser Wechsel aus Sicherheitsgefühl und unendlicher Angst, Hoffnung und Verzweiflung raubte mir alle Kraft. Das, was noch vorhanden war, musste ich für meine Besuche in der Klinik mobilisieren. Wir durften nicht aufgeben, mussten stark sein, vom positiven Ausgang überzeugt. Das ging nur gemeinsam. Nun wurden Medikamente gewechselt, Wirkstoffe reduziert andere erhöht, was im Einzelnen gegeben wurde, weiß ich nicht mehr.

Die erhoffte vorübergehende Krise wuchs sich zu einem dauerhaft schlechter werdenden Zustand aus. Die Übelkeit wurde von eingelagerter Flüssigkeit und dadurch bedingtem Druck auf den Magen verursacht. Ein Teufelskreis, essen – erbrechen – essen – erbrechen. Phillip verweigerte jede Nahrung, weil ihm das ständige Erbrechen alle Kraft raubte. Zu allem Überfluss musste er auf die Intensivstation. Ein traumatischer Zustand. Keiner konnte meinen Sohn erreichen, keiner, außer der kleinen Schwester. Sie scherzte mit ihm, ging völlig unbefangen mit ihm um.

Wir mussten ihm klar machen, dass er sich nicht aufgeben durfte. Eine Aufgabe, die unmenschliche Kraft erfordert, wenn man selbst keine Hoffnung mehr hat. Als ich

dann in die Klinik gerufen wurde, weil es ihm bedenklich schlecht ging, rechnete ich mit dem Schlimmsten. Die ganze Familie war mit ihrer Kraft und ihren Nerven am Limit. Die Geschwister kamen ständig zu kurz. Mich plagte das schlechte Gewissen, weil ich niemandem mehr gerecht werden konnte.

Dann, eines Tages hatte Phillip einen Entschluss gefasst. Er teilte dem Professor mit, dass er eine kreislaufunterstützende Pumpe wollte, so war das kein Leben. Schnell organisierte der Professor einen Patienten, der recht gut mit einem solchen System arbeitete. Er unterhielt sich mit meinem Sohn und so wurde der Transport ins HDZ vorbereitet. Mit dem Krankenwagen fahren wir dorthin. Sofort nach unserer Ankunft wurde ein Zimmer auf der HTX Station bezogen und nach kurzer Zeit flossen langsam und gleichmäßig Medikamente über Perfusoren in seine Venen.

Xanef, Dopamin, Kalium, Corotrop, Dobutrex, Heparin, um die wichtigsten zu nennen. Das Einzige, was beobachtet wurde, war eine stetige Verschlechterung der Herzleistung.

Ich suchte in der Zwischenzeit eine kleine bezahlbare Wohnung in M-Stadt, damit für die Familie ein Anlaufpunkt vorhanden war. Keiner wusste, wie lange Phillip im HDZ bleiben musste. Es war klar, dass ein Assist Device eingesetzt werden sollte. Von dem Moment an, lag die mittlere Wartezeit bei 250 Tagen. Ob eine Linksherz- oder ein Rechts-Linksherzsystem benötigt wurde, würde sich erst bei der OP zeigen. Bei einem beidseitigen System war eine dauerhafter Klinikaufenthalt notwendig. Bei so viel Unsicherheit, musste wenigstens die Wohnsituation stressfrei geregelt sein. Es wurde eine kleine preiswerte Wohnung gefunden, die ich auf unbestimmte Zeit mietete. In M-Stadt werden viele dieser Wohnungen für Angehörige von HTX Wartepatienten vermietet.

So konnte sich die ganze Familie mit Besuchen abwechseln. Sarah, mein Lebensgefährtin und ich waren von freitags bis sonntags da. Ich fuhr alleine mittwochs und meine Eltern kümmerten sich montags und dienstags um Phillip. Donnerstag war der einzige Tag ohne Besuch. An dem ein oder anderen Wochenende fuhren seine Freunde nach M-Stadt und wohnten in unserer Wohnung. So riss der Kontakt zu seinem Umfeld nicht ab. Es ist ganz wichtig, ein intaktes soziales Umfeld zu haben, sonst lässt sich diese schwere Situation kaum meistern. Auch für uns waren die Wochenenden, an denen Freunde Phillip besuchten, ein Stück Normalität zu Hause. Sarah genoss die Zeit mit Mama und Papa ohne Krankenhaus. Mein schlechtes Gewissen musste unterdrückt werden.

Am 16.6.2000 wurde Phillip wach und konnte auf dem rechten Auge nichts mehr sehen. Ein Augeninfarkt, ausgelöst durch Rhythmusstörungen. Sollte eine Tropfentherapie nicht in den nächsten Stunden wirken, würde er auf dem Auge blind bleiben. Das hatte uns noch gefehlt. Phillip nahm es mit Galgenhumor und meinte, blind sein würde gut zu seinem Gesamtbild passen.

Gottlob konnte er nach ein paar Stunden wieder sehen. In der Zwischenzeit wurde er wieder auf die IST verlegt. Der Chef der HTX hielt das für notwendig:

Dem Meister ging es wieder gut. Wir wollten, dass es so bleibt. Zu keiner Zeit hatten wir das Gefühl, nicht kompetent aufgehoben zu sein. Ob Ärzte oder Pflegepersonal, jeder handelte ruhig, besonnen, organisiert und vermittelte so eine Sicherheit, die notwendig war, Ängste und Sorgen zu verarbeiten.

Nun war klar, dass mit der OP nicht mehr allzu lange gewartet werden durfte. Wie lange die niedrige Stabilität noch erhalten werden konnte, wusste man nicht.

Wir durften immer nur einzeln auf die ITS. Phillip war wieder in seiner traumatischen Starre gefangen. Für Sarah konnte ich eine Ausnahmeregelung erwirken, denn Kinder unter 12 Jahren sind auf der ITS nicht erlaubt. So gingen wir zusammen. Nach kurzer Zeit ging ich unter dem Vorwand Eis zu holen. Als ich nach einiger Zeit wieder kam, lagen Bruder und Schwester fröhlich lachend auf dem Bett, alle Schläuche waren vorsichtig zur Seite gelegt.

Am Abend in der Wohnung weinte meine Tochter völlig unerwartet haltlos. Nur langsam konnte ich sie beruhigen und fragen, was denn los sei. Da brach die Frage aus ihr heraus: Wenn Phillip ein Kunstherz bekommt, hat er dann keine Liebe mehr? Eine Maschine kann doch nicht liebhaben. Ich beruhigte sie und versprach, das am nächsten Tag mit den Ärzten zu klären. Auch für diese Nöte nahmen sie sich Zeit und Sarah war beruhigt.

Nun begann eine quälende Zeit des Wartens. Immer wieder wurde die OP an- und wieder abgesetzt. Andere, noch schwerere Fälle, hatten Vorrang. Es fällt schwer zu akzeptieren, dass es etwas Wichtigeres gibt als das Wohlergehen des eigenen Kindes. Phillip hatte zwar nur einen Bewegungsradius von knapp 50 cm, konnte nicht alleine aufstehen, aber er saß im Bett und war soweit recht munter. Andere hingegen konnten selbst das nicht mehr.

Im Klinikalltag lernte ich Patienten kennen, die schon ein solches System hatten. Sie sprachen darüber, wie es ihnen seit der OP ergangen war. Einigen ging es sehr viel besser, andere kämpften mit Schlaganfällen und Infektionen. Es war schon richtig, so lange wie möglich zu warten. Ich sollte vertrauen und Ruhe bewahren. Vertrauen hatte ich, mit der Ruhe war es nicht so weit her.

Das Wochenende vom 23.06. gehörte wieder einmal Phillip und seinen Freunden. Mir fiel es schwer, nicht bei ihm zu sein, aber ihm taten seine Freunde gut. Das war das Wichtigste. Fast war er wieder der Alte. Scherzte und sah hoffnungsvoll in die Zukunft. Der endgültige OP Termin war für den 29.06. angesetzt. Am 28.06. begannen die Sommerferien, die wir im Jahr 2000 in M-Stadt verbringen würden.

Am letzten Schultag klingelte um 6.00 mein Telefon. Phillip rief an, um mir zu sagen, dass die Op am nächsten Tag nicht stattfinden würde, weil ein Spenderherz unterwegs zu ihm sei. Ich konnte das erst gar nicht fassen. Dann rief ich alle an, die in den letzten Monaten mit uns gebangt und gezittert hatten. Dann informierte ich

Saraha's Lehrer, dass er uns das Zeugnis zuschicken sollte und wir führen mit dem Zug zu Phillip.

Die eigentliche Transplantation war ein Routineeingriff. Alles ging gut. Ich hatte, während mein Kind im Operationssaal lag, sehr große Angst. Es gab viele Risiken, die wir in langen Gesprächen erörtert hatten. Aber immer war deutlich, es gab keine Alternative.

Ich musste im Vorfeld, bevor mein Sohn auf die Warteliste kam, unterschreiben, dass sein Körper im Falle des Versterbens zu Forschungszwecken zur Verfügung stand.³⁵ Eine Unterschrift, die kaum zu bewerkstelligen war. Dass im Todesfall seine noch intakten Organe gespendet werden sollten, verstand sich von selbst. Keiner kann ein solches Geschenk annehmen, wenn er nicht selbst bereit ist zu schenken.

Nach ca. vier Stunden war alles überstanden und Phillip lag in einem Bett auf der ITS. Sein Brustkorb hob und senkte sich gleichmäßig, wenn auch noch beatmet. Er lebte.

Unendliche Freude und Erleichterung, aber auch tiefe Dankbarkeit ergriffen mich. Wusste ich doch, dass zu dem Zeitpunkt meiner großen Erleichterung irgendwo ein Elternpaar um den Sohn trauerte und mit der, in dieser Situation unglaublich schwierigen Zustimmung zur Organspende, Phillip das Leben gerettet hatte.

Wir hatten alles in allem unglaublich viel Glück. Nach nur sechs Monaten, die unsere bislang schwersten, aber auch reichsten Monate waren, wurde ein passendes Herz gefunden. Viele warten Jahre oder versterben auf der Warteliste.

Was würde bleiben? Was würde sich ändern? Wie würden wir damit zurechtkommen? - Fragen über Fragen, die wie gewohnt vom Personal geduldig und ausführlich beantwortet wurden.

Jetzt war wichtig, dass der Körper das fremde Organ nicht abstieß. Deshalb wurden sogenannte Immunsuppressiva gegeben. In Kombination mit Cortison ging alles gut. Diese Medikamente müssen lebenslang genommen werden. Natürlich haben sie Nebenwirkungen, aber sie sind überlebenswichtig.

Auch die Ernährung musste geändert werden. Ich gehe hierauf bewusst nicht näher ein, weil jedes TX Zentrum seine eigenen Ernährungsregeln hat.

35 Dies darf so nicht vorkommen. Die Frage um Überlassung des Leichnams für eine Obduktion oder für Forschungszwecke ist **immer nach** dem Tod eines Menschen zu stellen, **nie davor**, auch nicht bei einer TX. - Auch darf eine TX nie im Zusammenhang einer solchen Frage erfolgen oder gar die TX von einer solchen Zustimmung abhängig gemacht werden. Hiergegen gilt es sich zu wehren.

Für alle Formen von Unregelmäßigkeiten im Zusammenhang von TX wurde für Deutschland die „Vertrauensstelle Transplantationsmedizin“ geschaffen. Sie geht den Hinweisen nach und ahndet sie (weitere Adressen siehe Anhang):

Vertrauensstelle Transplantationsmedizin - Bundesärztekammer
Herbert-Lewin-Platz 1, 10623 Berlin
oder: vertrauensstelle_transplantationsmedizin@baek.de

Hygiene ist das oberste Gebot, ohne übermächtig zu sein. Schimmel, Bakterien in Erde, Abfall etc. müssen gemieden werden.

Schon zwei Wochen nach der Transplantation wurde mein Sohn recht munter nach Hause entlassen. - Zu Beginn mit wöchentlichen Kontrollterminen, die sich im Laufe des ersten Jahres in der Häufigkeit verringerten.

Im Laufe der Monate und Jahre lernten wir alle, mit der Situation zu leben. Die Transplantation hat meinem Sohn ein neues Leben geschenkt, ist aber auch durch Medikamente, Untersuchungen, Abstoßungsreaktionen und langen Infekten immer präsent.

Im ersten Jahr war Phillip noch etwas anfällig, hatte einige Infekte und leichte Abstoßungsreaktionen (die können auch später immer mal auftreten, werden aber mit Cortison im Normalfall gut behandelt). Nach einem Jahr nahm Phillip seine Schule wieder auf, machte sein Fachabitur und eine Ausbildung.

Er zog, wie jeder junge Mann in eine eigene Wohnung, auch wenn es mir schwer fiel, ihn gehen zu lassen. Aber ich bin bemüht, loszulassen. Es gelingt nicht immer, aber sehr oft.

Heute blicken wir auf 13 geschenkte Jahre zurück und hoffen noch auf viele weiter.

Ohne die positive Einstellung des Spenders und seiner Eltern zur Organspende, wäre Phillip heute schon viele Jahre tot. Daher ein wahrhaft herz-liches Danke an diesen uns unbekanntem Spender und seinen Eltern.

2.4.3 Ulf Ederer

Einmal ist nicht genug! – die Herztransplantationen von Ulf Ederer.

„Ich fürchte, Sie werden um eine Herztransplantation nicht herumkommen.“ Als mir das im Herbst 1994 gesagt wurde, war ich regelrecht erleichtert. Seit Monaten hatte sich meine Leistungsfähigkeit trotz starker Medikation zunehmend verschlechtert, und das mit erst 53 Jahren. Der Kardiologe schaute bei jedem Gespräch sorgenvoller, und irgendwie hatte ich das dumpfe Gefühl, er sagt mir nicht alles.

Herzprobleme liegen bei mir mütterlicherseits in der Familie. Das mag durchaus eine Rolle gespielt haben, so wie auch die berufliche Belastung. Ich war damals Entwicklungsleiter in einer bekannten Zulieferfirma zur Motorenindustrie, weltweit auf der Achse von einer Projektbesprechung zur nächsten. Die Arbeit war spannend, ich habe das gerne gemacht. Daher nahm ich es nicht wahr oder wollte es nicht wahrhaben: Ein derartiges Leben zehrt an der Substanz und zuerst erwischt es den schwächsten Punkt.

Im Oktober 1992 machten sich die ersten Herzprobleme akut bemerkbar. Auf einer Dienstreise hatte ich einen Autounfall, es ist Gott sei Dank nicht viel passiert, nach drei Tagen im Unfallkrankenhaus konnte ich entlassen werden – und klappte auf dem Gang zusammen. In einem Langzeit-EKG wurde ein AV-Block dritten Grades festgestellt, d.h. die Elektronik funktionierte nicht mehr und machte die Implantation eines Schrittmachers notwendig. Im Nachhinein wurde mir bewusst, dass es schon in den Monaten davor manchmal „Durchhänger“ gegeben hatte, die habe ich aber nicht als ernstes Symptom wahrgenommen.

Leider ging das nicht lange gut. Eine übergangene Angina auf einer Dienstreise in China im Frühjahr 1994 könnte der Auslöser gewesen sein, dass auch der Herzmuskel zu schwächeln begann. Im Sommer merkte ich beim Radfahren und Schwimmen einen deutlichen Leistungsabfall – Diagnose: schwere Kardiomyopathie. Es folgte einige Monate die klassische Behandlung mit Kreislaufstützenden und entwässernden Medikamenten, die konnten den Verfall aber nicht aufhalten, daher stand eine Herz-TX an.

Also auf die Warteliste, kurze Zeit danach ein Informationsgespräch mit einem Chirurgen. Ich hatte mich nie vorher mit dem Thema befasst, das war so weit weg! Auch zum Zeitpunkt, als die Transplantation schon im Raum stand, habe ich die ganze Tragweite nicht verinnerlicht, soweit ich mich erinnern kann – eine schwere Operation halt, kann man nix machen, Alternative hat man ja ohnehin keine.

Im Februar 1995 war es dann endgültig aus: Ich hatte zwar versucht, mich mit mäßiger Betätigung in Schuss zu halten, aber beim Langlaufen ging mir einfach die Luft aus, im

Krankenhaus wurde ich nochmals mühsam „aufgepäppelt“. Zwei Wochen im März 1995 muss ich wie ein Zombie im Büro herumgesessen sein, dann ging's beim besten Willen nicht mehr – Endstation AKH Wien, Intensivstation.

Von März bis Mai führten die Ärzte einen Kampf gegen das versagende Herz, High Urgency Listing, nur mehr mit Infusionen „in Betrieb“ gehalten, immer wieder Atemnot mit Panik, jede Woche Dialyse, wo mir 4-6 Liter Körperflüssigkeit abgezogen wurden.

Erst in dieser Zeit wurde mir in den lichten Momenten das erste Mal wirklich bewusst, dass die Sache auch schief gehen könne, und dass Vorkehrungen für diesen Fall zu treffen seien. Ich war Alleinverdiener. Zwei Söhne waren im Studium, der jüngste im Gymnasium. Der Ausfall des „Ernährers“ würde für die ganze Familie gravierende Folgen haben, die Lebensumstände total umkrepeln. Die Verantwortung, die da an mir hing, war eigentlich die größte Belastung. Gespräche mit meiner Frau und den Söhnen folgten, es wurden hauptsächlich die notwendigen Maßnahmen besprochen, die der Familie Sicherheit geben würden; psychologische Betreuung hatten wir zu dem Zeitpunkt keine. Ich glaube aber auch, dass niemand ernstlich daran zweifelte, dass die Transplantation erfolgreich verlaufen würde.

Die Operation am 25.Mai erfolgte buchstäblich im letzten Augenblick, ohne sie hätte ich keine zwei Wochen mehr überlebt. Die ersten Tage danach auf der Intensivstation habe ich in schlechter Erinnerung: Anfangs glaubte ich zu verdursten, einige Tage später ein Durchgangssyndrom, in dem ich mir unglaubliche Dinge einbildete; da gibt es ein paar Geschichten, die ganz lustig sind, aber nur im Nachhinein.

Danach hatte ich kaum gesundheitliche Probleme, erholte mich rasch. Vier Wochen Klinik, vier Wochen Rehabilitation im Salzburger Land, in denen ich mich körperlich wieder aufbaute, dazwischen ein Aufenthalt in Wien, da die Medikamenteneinstellung einige Komplikationen machte. Ende Juli zuhause, noch ein Monat Urlaub, und nach etwa drei Monaten saß ich wieder in meinem Büro. Irgendwie hatte ich das Gefühl, „jetzt bin ich repariert, ich kann wieder meine gewohnten Tätigkeiten aufnehmen“, und beweisen muss man sich das ja ohnehin. Alles schien bestens.

Dass regelmäßig Medikamente zu nehmen sind – Immunsuppressiva und einige andere zur Unterdrückung von Begleiterscheinungen – nimmt man als selbstverständliche Folge in Kauf. Das einzige, woran ich mich heute noch deutlich erinnere, war ein ungeheures Veränderungsbedürfnis: Ich räumte fast alle alten Möbel aus dem Haus, investierte ein halbes Vermögen in neue. Später lernte ich, dass so etwas eine durchaus normale Reaktion ist. - Man hat das Gefühl, irgendetwas ist vorher schief gelaufen, man kann von vorne anfangen. Meine Frau sagte mir einige Zeit später, ich sei egoistischer geworden. Aber der Alltag hielt rasant Einzug.

Auch im Beruf ging vorerst alles seinen gewohnten Gang; das änderte sich im Lauf der nächsten Jahre aber gewaltig. Anfangs bestaunt – „Wahnsinn, dass Du schon wieder voll arbeiten kannst!!“, „Was, SIE sind transplantiert??“ - klang die Sensation schnell ab.

Die Veränderungen begannen schleichend, entwickelten sich subtil. Ich spürte zunehmend, dass der Chef, Kollegen und einige Mitarbeiter mich anders behandelten als vor der Transplantation. Natürlich waren Überlegungen angestellt worden, was geschehen sollte, wenn ich nicht mehr zurück käme, meine Vertreter waren ehrgeizig und karrierefreudig – und dann ist der Kranke plötzlich wieder da und alles beim Alten? Kann doch nicht sein!

Im Vergleich zu den Folgeereignissen am Arbeitsplatz war die psychische Belastung durch die Transplantation selber ein Klacks.

In einer dynamischen Firma wird die Organisation immer wieder an die Gegebenheiten angepasst. Das geschah zwar nicht explizit meinerseits, aber nach jeder Veränderung in den nächsten Jahren war ich etwas schlechter dran als vorher. Irgendwann kamen wichtige Informationen nicht mehr automatisch, ich musste ihnen nachlaufen. Strategische Entscheidungen wurden zunehmend ohne mich gefällt. Plötzlich war ich nicht mehr mittendrin, sondern nur noch dabei. Da es nach einer weiteren Umorganisation meinen „alten Job nicht mehr gab“, wurde ich natürlich nach einiger Zeit auch finanziell unter Druck gesetzt, irgendwann war dann mein Firmenauto dahin, einige Monate später die Prokura, „weil ja nicht mehr notwendig für meine neue Funktion“, etc.etc.

Ich habe meinen Job immer gerne gemacht und wichtig genommen. Man kann sich vorstellen, dass mir der schleichende Verlust an Einfluss und Gestaltungsmöglichkeit arg ans Gemüt ging. Am schlimmsten trafen mich zwei Dinge: Ein Mitarbeiter – interessanterweise gerade einer von denen, die ich besonders gefördert hatte – hatte schon während meiner Erkrankung begonnen, sich in den Vordergrund zu spielen und sich im Weiteren absolut schäbig zu verhalten. Von Seite der Firmenleitung gab es nie ehrliche Diskussion oder offene Kritik. Es passierte einfach, ungreifbar für mich, und dauerte Jahre. Bei lebendigem Leib die Haut abgezogen! Alles in allem aus heutiger Sicht ein klassischer Fall von Mobbing. Aber 2002 wurde dieses von mir so noch nicht als solches wahrgenommen.

So allein habe ich mich mein ganzes Leben nicht gefühlt. Auch von denen, die es gut meinen, kann einem nicht wirklich einer helfen. Es ist auch durchaus möglich, dass diese Ereignisse dazu beigetragen haben, dass meine Ehe in Brüche ging. Die Kinder waren zu diesem Zeitpunkt Gott sei Dank schon erwachsen und weitgehend unabhängig.

Irgendwann wird einem dann alles zu blöd und man bewegt sich in die innere Emigration. Die Ereignisse in der Firma wurden zunehmend unwichtiger. Da ich nicht mehr verkrampft war, konnte ich alles viel lockerer nehmen. Meine neue Partnerin hat viel dazu beigetragen, dass sich meine Prioritäten verschoben haben. Ab dann ist es wieder aufwärts gegangen, hat mich das Leben wieder gefreut. Es hätte aber auch anders kommen können.

Gesundheitlich hatte ich lange Jahre keine merklichen Probleme. Im Hintergrund schlich sich eine Graftsklerose an, eine chronische Abstoßung, die 2004 dazu führte, dass die

Mitralklappe nicht mehr schloss – das Herz pumpte brav, nur vieles in die falsche Richtung. Die Frage war: Klappe reparieren oder retransplantieren? Damals war ich zur Betreuung schon in Innsbruck. „Sie sind ja sonst gut beisammen, machen’s doch gleich was Gescheites!“ war letztlich der Rat der Ärzte.

Das Warten auf die zweite Transplantation, etwa 8 Monate, inzwischen geschieden und allein lebend, aber immer noch aktiv in der Firma soweit mein Gesundheitszustand das erlaubte, war vergleichsweise undramatisch. Es ging mir manche Wochen schlecht, dann wieder einige Zeit besser. Alles in allem kein Vergleich zum ersten Mal, ich konnte mich in den guten Phasen immer körperlich einigermaßen fit halten und auch im beschränkten Radius auf Urlaub fahren, etwa nach Italien.

Eines Abends im September 2005 – ich war gerade von der Arbeit heimgekommen, kam ein Anruf des Nachtportiers der Firma, ich werde dringend gesucht und solle doch die und die Nummer anrufen – die Innsbrucker Klinik. Die hatte es auch schon bei meiner Partnerin probiert, aber mich nicht erreicht, weil ich unterwegs war.

Ich rief zurück und hörte die Frage eines Fremden, wie es mir denn gehe, ob ich gesund sei, ob ich noch transplantiert werden möchte. – Da erst dämmerte es mir. Ein Herz ist verfügbar. Ich sollte von der Rettung um Mitternacht abgeholt und in die Klinik gebracht werden. Ich wohnte damals etwa 200 km entfernt von Innsbruck in Oberösterreich, auch von meiner Partnerin Irene.

Meine ersten Gedanken nach dem Telefonat waren: Wenn ich jetzt hier allein sitze und 6 Stunden auf die Abholung warte, drehe ich durch. Ich rief zurück und schlug vor, mich um 2 h früh bei Irene, nicht weit von der Klinik, abzuholen, packte meine Sachen, setzte mich ins Auto und fuhr nach Tirol. An die Fahrt kann ich mich nicht mehr wirklich erinnern, nur dass ich übers kleine Deutsche Eck fuhr, um nur so wenig wie nötig aus Österreich hinauszukommen, und an unzählige rote Lichter – keine Ahnung, wie ich letztlich angekommen bin. Die nächsten Stunden warteten wir gemeinsam.

Alles lief glatt, ich wurde wie vereinbart abgeholt und in die Klinik gebracht. Irene verabschiedete sich, konnte ja ohnehin nichts mehr tun. Die OP begann erst um 7h früh, weil der Innsbrucker Flughafen nachts gesperrt ist und dauerte bis in den Nachmittag. Irene wurde getröstet, sie solle doch am nächsten Tag anrufen – wie sie an dem Tag Unterricht gehalten hat, ist mir nach wie vor ein Rätsel. Anruf am nächsten Morgen voller Sorge, die Pflegerin fragt: „Wollen Sie mit ihm reden?“ Erst da hat es ihr die Beine weggezogen.

Danach wieder eine schnelle Erholung, ab Dezember 2005 wollte ich wieder arbeiten, aber die Firma verzichtete endgültig auf meine Mitarbeit. Es begann dann der K(r)ampf um eine halbwegs faire Lösung des Arbeitsverhältnisses, nachdem auch eine Kündigung beim Bundessozialamt beantragt wurde – mit Hilfe der Gewerkschaft gelang ein erträglicher Kompromiss, und im Alter von 64 Jahren ist man in der österreichischen Privatwirtschaft ohnehin ein Fossil – ab in die Alterspension.

Die gewonnene Gesundheit und Freizeit versuche ich aktiv zu gestalten und zu nutzen. Die Welt kennen lernen, fremde Kulturen und andere Lebensweisen erkunden, waren schon immer meine Leidenschaft. Das habe ich wahrscheinlich von meinem Vater. Der war immens neugierig, zog schon in den 50er-Jahren des vorigen Jahrhunderts in die Nachbarländer und hat mich angesteckt.

Während meiner beruflichen Tätigkeit bin ich viel in der Welt herumgekommen, habe mir aber nicht vergönnt, die vielen Länder wirklich kennen zu lernen. Da war mir die Arbeit viel zu wichtig, um mal einen Tag frei zu nehmen und etwas anzuschauen, es lauert ja schon der nächste Termin.

Zwei Jahre nach mir ist auch meine Partnerin in Pension gegangen, und die verfügbare Zeit macht seither ausgedehnte Reisen möglich. Wir waren inzwischen in China, ganz Südostasien, USA, Australien und Neuseeland unterwegs, und das Ende ist noch nicht abzusehen. Natürlich muss man aufpassen, das Immunsystem ist nun einmal geschwächt, aber bei richtiger Verhaltensweise, dem sorgfältigen Umgang mit der Sonne und dem Dreck. Bei Wahl der richtigen Reisezeit sind auch exotische Ziele nicht außer Reichweite. Und die Bereicherung, die man erfährt, wenn wieder etwas Unglaubliches gesehen und was Unerhörtes erlebt wird, trägt sicher zur Gesundheit bei. Die hoffe ich mir möglichst lange zu erhalten, auch wenn die Immunsuppressiva natürlich das Krebsrisiko erhöhen, die Leber und die Nieren angreifen.

Viel Zeit widme ich seither auch meinem Engagement in der österreichischen Selbsthilfegruppe der Herz- und Lungentransplantierten. Ziel des Verbandes ist, die Rahmenbedingungen für Transplantierte zu verbessern, sie zu unterstützen, zu informieren und sie zu motivieren, mit ihrer gewonnenen Lebensqualität sorgsam umzugehen.

Die Verbandsarbeit ist manchmal mühsam, manchmal ärgerlich, besonders wenn man keine Reaktionen spürt. Sie beschert einem aber auch viele schöne Momente. Wenn man so viel Glück gehabt hat wie ich, darf man schon auch etwas zurückgeben und andere unterstützen, denen es nicht so gut geht. Die Redaktion der Verbandszeitung **alive!** und die Organisation von gemeinsamen Unternehmungen sind fast ein full-time-Job geworden und wären ohne aktive Partnerin nicht in der Form zu bewältigen. Daneben bleibt für die anderen Hobbys nicht so viel Zeit wie gewünscht, aber ausreichend, um Bewegung zu machen und auf eine halbwegs gute körperliche Verfassung hinzuarbeiten. Das kann ich nur jedem Transplantierten im eigenen Interesse dringend ans Herz legen.

2.4.4 Similde Doldi

Südtiroler Studentenheim, Innsbruck, Wintersemester 1982/1983:

Immer dieser Magen! Was soll ich essen? Kinderbrei mit Gries, aus Reis, mit Haferflocken? Das kann so nicht weitergehen, ich muss zum Internisten.

Gesagt, getan. Der Arzt meinte nach eingehender Untersuchung: „Ihrem Magen fehlt nichts, aber stört Sie Ihr Herzschlag nicht? Da sind ja 98% der Schläge unrhythmisch, ventrikuläre Extrasystolen, die sind zwar derzeit ungefährlich, aber lassen Sie sich Ihr Herz von einem Kardiologen anschauen.“

Sicher hatte ich manchmal das Gefühl gehabt, dass das Herz seitlich aus der Brust springt. Ich war dies mittlerweile gewöhnt und maß dem keine besondere Bedeutung bei. Schließlich litt ich nicht darunter.

Somit ging ich zum Kardiologe. Dieser meinte, dass es besser wäre, die Rhythmusstörungen medikamentös zu behandeln und unterbreitete mir einen Vorschlag, den ich dann auch annahm: Stationäre Aufnahme am Bozner Krankenhaus, unter Beobachtung am Computer-EKG ein Medikament ausprobieren und die Dosis optimieren.

Dort hatten die Ärzte echt Arbeit mit mir: Unter der normalen Dosis veränderte sich nichts an den Arrhythmien. Mit meinem Einverständnis wurde mir die maximale Menge verabreicht: der Rhythmus war optimal, jedoch ich war aus meinem Körper herausgetreten, schwebte über mir, sah ihn von oben unter mir liegen. Ich entschied mich, das „Experiment“ abzubrechen und kein anderes Medikament mehr auszuprobieren. Das Erlebnis war mir doch etwas unheimlich gewesen und die Reaktion des Arztes und meiner engsten Freunde vermittelte mir, dass niemand so wirklich wusste, was mit mir da geschehen war, oder hielt man mich etwa für geisteskrank?

Meine Lebensqualität war nicht beeinträchtigt und ich nahm ohne weiter nachzudenken zur Kenntnis, dass es keine medizinische Ursache für meine unrhythmischen Herzschläge gab.

Ich kehrte nach Innsbruck zurück. Ein Arzt schlug mir vor, mich auf der Psychosomatik untersuchen zu lassen, aber auch dort gab es keine Erklärung.

Das Leben hatte ganz andere Dinge mit mir vor: 1984 lernte ich meinen späteren Ehemann kennen. 1985 promovierte ich. Anschließend arbeitete ich auf der Psychodiagnostik der Neurologischen Universitätsklinik in Innsbruck, dann bei der Lebenshilfe Tirol. Als 1989 dort mein Arbeitsvertrag auslief, schaute ich mich nach etwas ganz Anderem um. Ich legte in Wien die Pharmareferentenprüfung ab und begann 1990 als Pharmareferentin in den Bundesländern Tirol, Vorarlberg und

Salzburg tätig zu sein.

Meine Mutter verstarb mit 64 Jahren 1989 an Krebs, meine Großmutter 1990 an ihrem hohen Alter.

Mein Freund und ich zogen in eine gemeinsame Wohnung. Ich war mit Beruf und Haushalt so beschäftigt, dass mir der schleichende Prozess der immer weniger werdenden körperlichen Leistungsfähigkeit nicht auffiel, bzw. erklärte ich meine Müdigkeit mit Überlastung. Dies äußerte sich vor allem in Migräneanfällen, die immer häufiger und schlimmer wurden und länger andauerten.

Arztpraxis eines Internisten, A-Stadt, Januar 1991:

Ein Neurologe hatte mich zum Internisten geschickt, reine Routine meinte er. Der Internist aber sprach: „Ihre Migräne ist nur der Gipfel eines Eisberges. Sie haben, außer den Rhythmusstörungen, eine dilatative Kardiomyopathie, eine Erkrankung des Herzmuskels. Ich hoffe, dass wir die Verschlechterung der Pumpfähigkeit durch die zunehmende Erschlaffung der Muskulatur mit Medikamenten stoppen können. Allerdings sind Sie für diese Erkrankung noch sehr jung und wie ganz oft in der Medizin sind Erkrankungen in diesem Alter noch bösartiger als bei älteren Menschen“.

Der Schock war groß, ich war erst 29 Jahre alt! Ich wollte mit meinem Lebensgefährten eine Familie gründen. Was würde der sagen, mich vielleicht sogar verlassen?

Wir heirateten im November 1991 und kauften uns ein renovierungsbedürftiges Haus auf dem Land. Ich war zwar laufend am Institut für Sport- und Kreislaufmedizin in A-Stadt unter Kontrolle, ging jedoch mit viel Widerwillen dort hin. Ich fühlte mich nicht richtig ernst genommen, als „Kranke“ fehl am Platz, bekam nur ungenaue und unzureichende Antworten auf meinen vielen Fragen.

Meine Freundin aus B-Stadt war mit einem Internisten verheiratet, der mir eine stationäre Aufnahme im dortigen Krankenhaus bei einem sehr guten Kardiologen organisierte. Wir wollten genaue Informationen über den Zustand des Herzens, über die Möglichkeit einer Schwangerschaft, über die notwendigen Medikamente einholen.

Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, B-Stadt, Januar 1992:

Der Kardiologe stellte folgende Diagnose: „Sie haben eine mittelgradig reduzierte Auswurfleistung des linken Ventrikels. Eine Schwangerschaft kann für Ihr Herz ohne Folgen sein, es kann aber auch passieren, dass sich die Leistung verschlechtert. Das können wir nicht voraussagen.“

Mein Mann und ich beschlossen, positiv zu denken und ich wurde auch unverzüglich schwanger. Leider verlor ich das Kind. Die zweite Schwangerschaft verlief gut. Ich arbeitete bis zur 25. SSW und durfte dann in Frühkarenz gehen. Es war ein wunderschönes Gefühl zu spüren und zu sehen, wie ein Kind im eigenen Bauch heranwächst. Im Mai 1993, nach einer langen und schweren Saugglockengeburt, lag ein gesundes Mädchen auf meiner Brust. Ich war überglücklich!

Auch der kardiologische Befund übertraf alle Erwartungen, es war keine Verschlechterung eingetreten.

Mein Vater verstarb mit 66 Jahren an plötzlichem Herztod, als meine Tochter zweieinhalb Monate alt war.

Die Kleine wuchs heran und es regte sich erneut der Wunsch nach einem Kind. Was würde der Kardiologe in B-Stadt zu uns sagen? Würde der uns für undankbar oder verantwortungslos halten?

Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern, B-Stadt, Oktober 1994:

Der Kardiologe sagte nach eingehender Untersuchung: „In der ersten Schwangerschaft verschlechterte sich der Zustand des linken Ventrikels nicht, wir können davon ausgehen, dass das in einer weiteren Schwangerschaft auch nicht passiert. Außerdem gilt es zu bedenken, dass im Falle einer Transplantation das erste Kind nicht alleine ist, also ein Geschwisterkind hat. Sie sollten sich nicht mehr als ein Jahr Zeit lassen, schwanger zu werden!“

Die Nachricht der „Erlaubnis“ für ein zweites Kind war unerwartet. Damit hatten wir nicht gerechnet. Mindestens genauso heftig war das Thema „Transplantation“, das wir seit der ersten Diagnose Ende 1990 im Hinterkopf verwahrten und nicht anzuschauen wagten. Nun war es wieder im Gespräch, wie eine Rute im Fenster oder ein Geist, dessen Anwesenheit zunehmend mit gemischten Gefühlen akzeptiert wurde. Einerseits war die Hoffnung noch sehr groß, die Verschlechterung mit den Medikamenten aufhalten zu können, andererseits war da ein kleiner Funken an Rettung in Sicht, sollte dies doch auf Dauer nicht möglich sein.

Ein Jahr später, im November 1995 gebar ich nach einer 20-minütigen Geburt einen gesunden Sohn. Ich konnte es zuerst nicht fassen, doch was ich in der Hand hielt, war real. Ein Traum hatte sich nochmals erfüllt.

Mein Herz hatte sich aber diesmal nicht mehr so gut von der anstrengenden Schwangerschaft erholt, es hatte sich erheblich verschlechtert.

Für die folgenden Kontrolluntersuchungen hatte ich mir einen niedergelassenen Kardiologen gesucht, bei dem ich mich vom ersten Moment an in guten Händen fühlte. Wie sich sehr bald herausstellte, hatte ich mein Vertrauen einem sehr erfahrenen und einfühlsamen Arzt geschenkt.

Die Pumpleistung nahm ab und ich spürte diese Verschlechterung von Tag zu Tag mehr. Selbst kleine Tätigkeiten wurden zur Herausforderung und am Abend war ich manchmal so schwach, dass ich mit der rechten Hand die Gabel nicht mehr halten konnte.

Wie ich die Versorgung meiner Kinder und den Haushalt (ich hatte eine Putzhilfe von drei Stunden wöchentlich) schaffte, ist mir aus heutiger Sicht ein großes Rätsel. Eine für mich nachvollziehbare Erklärung dafür ist, dass meine rechte Herzhälfte sehr stark war und einige Aufgaben für die linke Herzhälfte übernommen hatte. Ob dies medizinisch korrekt ist, weiß ich nicht, für mich ist das jedoch eine nachvollziehbare Erklärung.

Im April 1996 bekam ich eine akute Blinddarmentzündung, die sofort operiert werden musste.

Zu Allerheiligen 1996 kam es erneut zu einem massiven Warnzeichen: Ich erwachte in der Nacht im Bett. Mein Mann und die beiden Kinder schliefen. Ich trat aus meinem Körper, sah mich von oben, ca. aus 1,5 m Höhe unter mir liegen. Massive Panik überfiel mich. Ich registrierte sofort, was mit mir passierte. Ich wollte nicht sterben und die Kinder alleine zurücklassen. Ich suchte nach einer Lösung, wieder in diesen Körper zurückzukehren, mit ihm wieder eins zu sein.

Da fiel mir ein, dass ich autogenes Training machen könnte, nein, eher die Technik des Atmens anwenden könnte. So begann ich tief aus- und einzuatmen. Der Erfolg ließ nicht lange auf sich warten. Ich war erleichtert und betrachtete das Leben immer mehr als Geschenk und immer weniger als selbstverständlich.

Ich suchte sofort nach den Feiertagen meinen Kardiologen auf, der „blass“ wurde, als ich ihm erzählte, was mir passiert war. Seine Reaktion zeigte mir, dass er mich ernst genommen hatte und mir jedes Wort glaubte, was ich ihm erzählt hatte. Seine Verdachtsdiagnose lautete Vorhofflimmern. Im EKG sah er bösartige Rhythmusstörungen. Die Wahrscheinlichkeit, dass aus dem Vorhofflimmer ein tödliches Kammerflimmern werden könnte, war sehr groß. Er verschrieb mir deshalb ein starkes Medikament, das ich wegen der Nebenwirkungen nicht länger als ein halbes Jahr einnehmen sollte. Er drückte mir einen Zettel mit dem Namen und die Telefonnummer des Herzchirurgen der Universitätsklinik in A-Stadt in die Hand, den ich dringend wegen eines Erstgesprächs, einer Aufnahme auf die Warteliste für eine Herztransplantation kontaktieren sollte.

Ich war meinem Kardiologen dafür sehr dankbar, konnte mich aber mit dem Gedanken einer großen Operation und den dafür notwendigen Vorbereitungen nicht anfreunden, ich fühlte mich außerstande, in meiner schlechten körperlichen Verfassung, das alles auch noch neben meinem schwierigen Alltag zu schaffen. Letztendlich entschied ich mich, den Herzchirurgen anzurufen und einen Termin zu vereinbaren, um nähere Informationen einzuholen über die Voraussetzungen, die Operation selbst und die Dauer des Krankenhausaufenthaltes, die lebenslängliche Medikamenteneinnahme, die Lebensqualität und Lebenserwartung mit einem Spenderorgan.

Anfang Dezember 1996 fand der Termin statt, mein Mann war auch dabei. An die Details dieses Gesprächs kann ich mich nicht erinnern, nur an eine Frage des Arztes: „Was wünschen Sie sich, wenn die Transplantation erfolgreich verlaufen ist?“

Ich hatte zwei Wünsche: Erleben, wie mein Sohn volljährig wird und auf den Ortler zu gehen. Er meinte, dass beides problemlos möglich sein wird. Für die Aufnahme auf die Warteliste seien viele Untersuchungen notwendig, die einen stationären Aufenthalt von einer Woche notwendig machen. Ich solle mich ungefähr einen Monat vorher melden und das genaue Aufnahmedatum mit der Station vereinbaren.

Ich kann mich nicht erinnern, was in dieser Zeit in meinem Kopf vor sich ging. Auf alle Fälle versuchte ich, mir nach außen hin nichts anmerken zu lassen. Es gab auch nur eine kleine Anzahl von engsten Verwandten und Freunden, die wussten, wie es mit meiner Gesundheit aussah. Ich machte das mit mir selbst aus. Mein Mann konnte dem Thema nicht wirklich in die Augen schauen. Er flüchtete auch zunehmend von dem häuslichen Elend und ließ mich und die Kinder zunehmend alleine damit.

Schließlich entschied ich mich für die Voruntersuchungen, die im März 1997 durchgeführt wurden. Damit stand ich nun auf der Warteliste. In dieser Woche war ich auf der Station von vielen Menschen umgeben, die mir auf meine Fragen Antwort gaben. Vor allem erwähne ich den Chirurgen, der dann auch für die Transplantation vorgesehen war. Er nahm sich viel Zeit, um die vielen Fragezeichen zu lösen, meine Bedenken ins rechte Licht zu rücken und machte dadurch viele Stunden lang eine hervorragende Aufklärungsarbeit. Der Internist, der den Ultraschall durchführte und den ich dann später beim Herzkatheter wiedertraf, erzählte mir später, dass er versucht hatte, mich von der Transplantation zu überzeugen und dass ich es ihm nicht leicht gemacht hätte.

Die behandelnden Ärzte stellten sich für mich als junge Frau (ich war 35 Jahre jung) ein bestimmtes Spenderorgan vor, das optimale Organ: mit meinen vielen Abwehrkörpern (von den Schwangerschaften) kompatibles Blut mit meiner seltenen Blutgruppe, eine junge Spenderin (weiblich), eine Hausspenderin, damit das Organ

nicht unter dem Transport leiden muss.

Da die Infektionsanfälligkeit nach der Transplantation aufgrund der Einnahme der Immunsuppressiva erhöht ist, müssen vor der Operation potentielle Infektionsherde im Körper entfernt werden. Bei mir waren das zwei wurzelbehandelte Zähne und die Hormonspirale. Da beide Zähne links oben in Ordnung waren, musste ich sie nicht ziehen lassen - unter der Bedingung, dass ich halbjährlich beim Zahnarzt zur Kontrolle gehe. Kein Erbarmen gab es bei der Hormonspirale, obwohl es keine brauchbare Lösung für die Verhütung für uns, einem sehr fruchtbarem Paar, gab.

Kurz nach meiner Entlassung kamen die Osterferien. Mir ging es schon so schlecht, dass ich mir nicht vorstellen konnte, wie ich meine Kinder den ganzen Tag versorgen konnte. Der Kindergarten hatte Ferien. Damit hatte ich meine Tochter, ein sehr anstrengendes Kind, den ganzen Tag zu Hause. Meine Freundin aus B-Stadt blieb knapp eine Woche bei uns. Wir besprachen auch organisatorischen Angelegenheiten für die postoperative Zeit in der Klinik und den Aufenthalt im Rehabilitationszentrum nach der Transplantation. Der für mich allerwichtigste Schritt war die Suche nach einem Kindermädchen, dem ich meine Kinder vorbehaltlos anvertrauen konnte, damit ich mich ganz auf mich selbst und meine Genesung konzentrieren konnte. Das war nicht ganz so einfach, da ich den Zeitpunkt nicht vorhersagen konnte, zu dem es ein passendes Spenderorgan geben würde. Außerdem musste sie dann am nächsten/übernächsten Tag bereits zur Verfügung stehen. Die Frau musste also zeitlich flexibel sein, was den Beginn betraf und dann fünf ganze Tage in der Woche für zwei Monate zur Verfügung stehen. Meine Freundin und ich beschlossen, ein Inserat in einer überregionalen Tageszeitung und im lokalen Bezirksblatt aufzugeben und setzten es um.

Es meldeten sich zwei junge Mädchen. Ich entschied mich für eine Wirtschaftsstudentin aus Istanbul, die gerade dabei war, ihre letzten Prüfungen abzulegen und begann, ihre Diplomarbeit zu schreiben. Für sie spielte es keine Rolle, wann sie die Arbeit unterbrach. Diese junge Frau war einer meiner Glückgriffe in meiner „Transplantationsgeschichte“.

Mein Zustand verschlechterte sich immer spürbar Tag für Tag. Im Mai war ich wieder zur Kontrolle bei meinem Kardiologen und der hatte eine erschreckende Nachricht für mich: Das Medikament zur Regulierung der bösartigen Rhythmusstörungen wirkte nicht mehr so gut wie am Anfang und so wurde ich zum Dringlichkeitsfall. Meine Überlebensquote war deshalb auf max. ein halbes Jahr gesunken.

Nun begann das sehnliche Warten, verbunden mit der großen Hoffnung, dass doch noch das optimale Organ da sein werde, bevor es für mich zu spät ist.

Wie ich damals zur Transplantation stand und zum etwa 25% -igen Restrisiko, dass die Operation tödlich enden könnte? Die Sache war ganz einfach: Ich hatte statistisch die 75%-ige Chance, die Operation zu überleben und danach ein Leben mit einer besseren Qualität zu führen. Da ich jung und trotz eines schlechten Herzens in einem körperlich guten Allgemeinzustand war, war mein Risiko noch etwas geringer. Es bestanden nur zwei Möglichkeiten: Entweder konnte ich mir gleich meinen Sarg aussuchen oder die hohe Wahrscheinlichkeit einer guten Gesundheit mit dem Wermutstropfen der regelmäßigen und unabdingbaren Einnahme von nebenwirkungsreichen Medikamenten anzunehmen. Ich konnte also nur gewinnen, alles andere schob ich beiseite. Es war für mich nicht vorstellbar, dass meine Kinder, mittlerweile vier und eineinhalb Jahre alt, ohne mich als Mutter aufwachsen sollten, das durfte nicht sein. Meine Tochter und mein Sohn waren mein größter Motivator. Die Lust am Leben und das Gefühl noch einiges auf dieser Welt erledigen zu müssen, war mir das Risiko wert.

Um immer erreichbar zu sein, lieh ich mir vom Österreichischen Herzverband ein Handy aus, damals noch unhandliche, schwere Geräte mit riesigen Antennen, deren Akku ständig aufgeladen werden musste. So konnte ich weiterhin meine Erledigungen machen und mit den Kindern außer Haus gehen und meinem Umfeld eine gesunde Frau vorspielen. Tatsächlich gelang mir dies, obwohl mein Leben an einem seidenen Faden hing. Niemand sah mir das an. Nachträglich gehört das Meistern dieser Extremsituation zu einigen anderen außergewöhnlichen Leistungen, bei denen ich mich im Nachhinein frage, wie ich das geschafft habe.

x.06.1997: Die Kinder und ich waren satt, die Küche wieder aufgeräumt, jetzt hatte ich noch beide zum Mittagsschlaf ins Bett bringen. Dann konnte ich mich auch hinlegen. Ich hörte nichts mehr aus dem Kinderzimmer. Da klingelte mein Handy. Ich war aufgeregt. Es meldete sich der Oberarzt der Herzchirurgie: „Wie geht es Ihnen? Sind Sie bereit? Wir haben ein Herz für Sie! Sie müssen so schnell wie möglich in die Klinik kommen. Sie haben in etwa eine Stunde Zeit, dann müssen wir noch den Kreuztest machen und wenn alles passt, dann werden Sie heute noch transplantiert“.

Mit zitternden Händen rief ich meinem Mann am Handy an. Es läutete bei uns in der Garderobe, in einem Sakko, das er am Vortag getragen hatte! Was mache ich nun? Um diese Zeit hat er Besprechung und sitzt nicht in seinem Büro. Ein Versuch war es wert, aber ich wusste zu gut Bescheid. Ich hatte mehrere Optionen: Mit den Kindern im Taxi auf die Klinik fahren und dort mit ihnen auf ihren Vater warten, oder das Kindermädchen anrufen, damit sie die beiden abholt oder im Besprechungszimmer anrufen, aber wie war da gleich noch die Telefonnummer?

Ich entschied mich für Letzteres. Mein Zahlengedächtnis hatte mich nicht im Stich gelassen, und es meldete sich tatsächlich ein Arbeitskollege. Mein Mann ahnte bereits, was ich ihm mitteilen würde. Ich störte ihn nur in dringendsten Fällen in den Besprechungen. Ein tiefer Seufzer drang zu mir durch. 25 Minuten später kam er nach Hause: Meine Tasche war fertig gepackt, die Kinder munter und angezogen, bereit zur Abfahrt. Ich wollte wissen, ob wir besser ein Taxi rufen sollten, ob er nicht zu aufgeregt sei zum Fahren. Nein, und so nahmen wir das Auto. Einen Parkplatz zu Beginn der Besuchszeit zu finden, war keine leichte Sache, glückte jedoch. Wir erreichten die Glastür, die zur transplantationschirurgischen Station führte. Wir umarmten uns, ein paar aufmunternde Worte von beiden Seiten, nochmals feste Umarmungen, dann trat ich durch die Türe, drehte mich nochmals um. Werde ich sie wiedersehen?

Für Tränen war keine Zeit, nochmals winken, nochmals genau hinsehen, das war sie, meine Familie. In zwei Monaten würde ich wieder zu Hause sein. Wann werde ich bereit sein, sie am Krankenbett wiederzusehen, meinen Mann, meine Kinder? Wird es mir dann besser gehen? Wie werden die Kinder auf meine lange Abwesenheit reagieren, vor allem mein Sohn, der noch so klein war. Wird er mich wiedererkennen? Wird es ihnen gut gehen? Wie wird mein Mann zurechtkommen mit seinem fordernden Beruf, den Kindern und dem Haushalt?

Ein letzter Blick und ich drehte mich in Richtung Stationsstützpunkt um, jetzt war ich und meine Gesundheit an der Reihe. Die nächsten Wochen würden hauptsächlich für mich sein, für meine bessere Lebensqualität, zur Beruhigung meiner psychischen Verwirrungen, zur Gewöhnung des Spenderorgans an meinen Körper und umgekehrt.

Eine Krankenschwester begrüßte mich, fragte mich nach meinem Namen, nahm mir Blut ab und bat mich, Platz zu nehmen. Weil ich die potentielle Empfängerin eines Spenderorgans war, musste ich keinen Mundschutz tragen. Bis das Ergebnis im Kreuztest bekannt wird, würde es ungefähr zwei Stunden dauern. Wenn mein Blut mit dem Blut des Spenders kompatibel ist, könne ich mich auf die Operation vorbereiten: duschen, Haare waschen, blaues OP-Hemd anziehen, das hinten offen ist, mich ins Bett legen und die Minuten zählen, bis mich ein Pfleger einige Stockwerke tiefer bringt.

Inzwischen wurde ein junges Mädchen von der Rettung gebracht, das eine Lunge bekommen sollte. Es stellte sich heraus, dass die Hinterbliebenen des Verstorbenen eine Explantation des Organs abgelehnt hatten. So musste sie unverrichteter Dinge wieder nach Hause fahren. Sie tat mir schrecklich Leid.

Dann kam ein Mann und es stellte sich heraus, dass er der Ersatzempfänger war für den Fall, dass eine Blutunverträglichkeit festgestellt wird. Ganz kurz kam mir der

Gedanke, und der machte mir sehr Angst, dass dieser Patient mir vorgezogen werden könnte. Alle Bedenken stellte sich als unbegründet heraus.

Dann kam endlich die gute Nachricht: „Ich bringe Sie jetzt in unseren Waschraum und Sie können sich dort auf die Operation vorbereiten.“ Ich pendelte zwischen der Wahrnehmung der Realität und der Vorstellung, dass dies alles ein Traum sei.

Um 16.30 h wurde ich abgeholt, nach einer kurzen Wartezeit, wurde ich in den OP geschoben, auf den Operationstisch umgelagert und mir die Brille abgenommen. Nun hörte ich nur noch die Stimmen. Der Anästhesist erklärte mir noch kurz den Ablauf des Eingriffes und mit den Worten: „Jetzt kann es losgehen. Gibt es noch Fragen? Sind Sie bereit?“ wurde ich in Narkose versetzt.

An den darauffolgenden Tag kann ich mich nicht wirklich erinnern. Ich lag im Intensivzimmer, überall Kabel und Schläuche. Mir gegenüber lag ein Mann, der ständig hustete. Ich hatte Schmerzen am Brustbein, konnte mich nicht zur Seite drehen. Ich registrierte, dass es Tag war. Mein Mann kam, die meiste Zeit schlief ich. Also hatte ich den ersten Schritt überstanden, ich lebte noch.

Am nächsten Tag, es war mittlerweile Sonntag, erwachte ich im Überwachungszimmer der Intensivstation. Neben mir lag eine junge Frau, die nierentransplantiert wurde. Dann begann die angekündigte „Aktivierungstour“: Zuerst Katzenwäsche. Bei der Suche nach einer freien Stelle Haut, die ich irgendwie zwischen Kabeln und Glasflaschen und Schrittmacher und EKG mit Ableitungen und Blutsauerstoffmesser am Zeigefinger und Riesenverband am Oberkörper und Harnkatheter irgendwie finden konnte, waren noch die Zähne an der Reihe. Dann musste ich im Stuhl sitzen bleiben. Nach den angekündigten zwei Stunden und einer Kleinigkeit zum Essen, war ich ziemlich schwach und wollte ins Bett. Die Schwester erklärte mir, dass es für mich besser sei, noch sitzen zu bleiben. Als es für mich unerträglich wurde, läutete ich wieder. Ich war verzweifelt, aber es gab keine Erbarmen. Nach dem Abendessen war es dann vorbei.

In der Nacht hatte ich einen schlimmen Migräneanfall. Der dritte Tag verlief ähnlich dem zweiten. Zuerst wurde ich in ein Krankenzimmer verlegt und zwei Tage später auf die herzchirurgische Station. Die Serie der Myokardbiopsien (der Arzt führt unter Lokalnarkose eine kleine Zange an einem Schlauch durch die Halsschlagader ins Herz und entnimmt eine Herzmuskelprobe, die dann auf Abstoßung untersucht wird) begann, aber es war alles in Ordnung. Die Untersuchungen ergaben einen einwandfreien Zustand. Ich hatte das optimale Organ erhalten!

Mittlerweile ging es mir besser. Es war zwar unangenehm, immer am Rücken liegen zu müssen, aber ich spürte bereits eine wesentliche Steigerung der Leistungsfähigkeit, dafür nahm ich einiges in Kauf und ich trainierte fleißig: Täglich

mehrmals am Hometrainer radeln, in den elften Stock über die Treppen steigen, eine Freundin in einem anderen Klinikgebäude besuchen.

Zwei Wochen nach der Transplantation kamen die Kinder auf Besuch: Meine Tochter beschlagnahmte mich vollkommen, mein Sohn flüchtete vor mir. Das schmerzte unheimlich.

Nach drei Wochen war ich in einem sehr guten Allgemeinzustand und eigentlich bereit zur Entlassung. Ich hatte, vor allem den Kindern zuliebe, beschlossen, zwischen Klinikaufenthalt und Aufenthalt im Rehabilitationszentrum nicht nach Hause zu fahren. So wurde ich direkt von der Klinik ins Rehabilitationszentrum verlegt. Ich hatte das Gefühl, mein neues Zuhause zu verlassen. Ich war medizinisch und menschlich bestens betreut worden.

Einen riesengroßen Dank spreche ich an dieser Stelle dem Arzt aus, der stundenlang an meinem Bett gestanden hatte und mir mit seiner schier unendlichen Geduld alle Fragen beantwortet, meine Zweifel beseitigt und mir immer Mut und Hoffnung gemacht hat.

In der Reha bekam ich sofort die Anweisung, den Mundschutz abzunehmen. Es war damals ein ganz großer Schritt in Richtung Rückkehr, Richtung Normalisierung und erforderte einiges an Mut. Untertags mit Therapien aller Art beschäftigt und in den Abendstunden, nach den gemeinsamen Brettspielrunden mit anderen Patient/innen war ich mir alleine überlassen. Es war genug da zum Aufarbeiten, zum Neuplanen und ich klebte alle Babyfotos von der Geburt meiner Tochter bis Juni 1997 in ein Album.

Am Samstag bekam ich Besuch von meinen Verwandten und Freundinnen. Am Sonntag kam mein Mann mit den Kindern: Meine Tochter kuschelte sich in mein Bett, um ihre Mamma nachzuahmen, mein Sohn akzeptierte mich zunehmend wieder.

Ich nahm das Angebot der Psychotherapeutin in Anspruch. Der Gesprächsstoff ging mir hier nie aus. Ich wurde zur 5. Myokardbiopsie für einen Tag nach A-Stadt an die Klinik gebracht - das war wie heimkommen. Genau acht Wochen nach der Transplantation betrat ich wieder unser Haus.

26.08.1997 Zuhause: Kein geschützter Rahmen mehr, der Alltag war zurückgekehrt! Die Leistungsfähigkeit war massiv gestiegen, es war ein gutes Gefühl, nicht halbtot den Tag durchstehen zu müssen und zu hoffen, dass es bald Abend werde, um ins Bett gehen zu können.

Im September stellten die Ärzte eine Abstoßung fest, die mit einer sehr hohen Dosis an Cortison behandelt wurde. Physisch und psychisch fühlte ich mich wie in „alten“ Zeiten.

Die Medikamenteneinnahme erforderte anfangs von mir sehr viel Überwindung, sehr viel Überzeugungsarbeit an mir selbst. 36 Jahre meines Lebens war ich fest überzeugt, dass ich und meine Kinder nur dann ein Medikament nehmen sollten, wenn es absolut notwendig ist. Nun musste ich zwei Mal täglich Pillen schlucken, um zu überleben, von denen ich ganz genau wusste, dass sie hochgiftig sind und schwere Nebenwirkungen hervorrufen, die teilweise lebensgefährlich sind. Vor allem das Cortison, das ich für ein Jahr nehmen musste, bereitete mir sehr viel Kummer. Es verringerte zunehmend mein Wohlbefinden und es veränderte meinen Körper durch Wasseransammlungen ganz massiv. Ich konnte mein Vollmondgesicht im Spiegel nicht ansehen. Gleichzeitig packte mich das schlechte Gewissen, dass ich so kleinlich war und nicht fähig, darüber zu stehen.

Mittlerweile habe ich mich an meine tägliche Hand voll Tabletten gewöhnt und denke mir nur mehr selten etwas dabei. Ich habe er- und überlebt: Augenflimmern, Verbrennungsgefühle am ganzen Körper, Raumforderungen in der Leber, die glücklicherweise gutartig sind, Knoten in der Brust, einen sauren Magen, mehr- oder weniger gutartigen Hauttumoren, Kondylome im Intimbereich, eine Flut von ständig wuchernden dunklen Warzen am Oberkörper, von denen ich mir zwei Mal jährlich ca. 150 Stück mit dem Laser entfernen lasse. Voriges Jahr mussten meine Medikamente umgestellt werden, was einen großen medizinischen und zeitlichen Aufwand bedeutete, für den Körper aber eine Verlagerung bestimmter Nebenwirkungen ergibt und damit eine Entlastung ist. Ich nehme alle Kontrolluntersuchungen auf der kardiologischen Nachsorgeambulanz und den vorgeschriebenen niedergelassenen Fachärzten wahr.

Trotz meines „schwachen“ Immunsystems bin ich fast nie krank. Selbst wenn ich, beruflich bedingt, mit kleinen Kindern in näheren Kontakt komme, bin ich gut gewappnet. Ich benütze öffentliche Verkehrsmittel, gehe ins Kino oder Theater und ins Fitnessstudio, habe eine Katze zu Hause und pflege meine Blumen selbst.

Ich schaffe es, 500 Höhenmeter auf den Berg zu steigen, 300 Höhenmeter mit den Langlaufski aufwärts zu laufen, arbeite für ca. 15-20 Wochenstunden im sozialen Bereich, versorge meine Kinder und den Haushalt. Im Sommer 2013 nahm ich im indischen Himalaya auf 3500 m an einer Wander- und Kulturreise teil. In der ersten Woche waren es 33°C, keinen Schatten und wir stiegen 300 Höhenmeter zu den Klöstern hinauf. Ich hätte vor 18 Jahren nicht gewagt, von derartigen Erlebnissen zu träumen. Heuer im Sommer möchte ich bei den europäischen Sportspielen der Herz- und Lungentransplantierten in Vilnius mit Schwimmen und Radfahren antreten, auch

um der Welt zu zeigen, dass wir Transplantierte trotz unserer „Medikamenten-abhängigkeit“ eine gute Lebensqualität und viel Lebensfreude haben.

Meine Tochter ist inzwischen 20 Jahre, mein Sohn 18 Jahre alt. Ich bin seit 5 Jahren geschieden und wohne mit den Kindern alleine.

Es ist schwierig, in meinem Alter einen neuen Partner zu finden. Meine Sorge, dass meine Erkrankung ein Hindernisgrund für einen Mann sein könnte, hat sich nicht bewahrheitet.

Vor einem Jahr ergab es sich im Rahmen einer Familienaufstellung das Thema Spenderin. Ich hatte vorher seit einiger Zeit den Wunsch gehabt, auf ihr Grab zu gehen. Niemand konnte mir ihren Namen verraten. Also blieb mir die gedankliche Kontaktaufnahme zu ihr und ich hatte immer das Bild einer hübschen, sanftmütigen jungen Frau mit langen blonden Haaren. Ich bedanke mich häufig bei ihr und ich habe das Gefühl, dass sie mir mitteilen will, dass es gut so war, wie es geschehen ist.

Es stellte sich auch die Frage, was mit meinem Herz geschehen ist. In A-Stadt werden Organe im Rahmen eines Begräbnisses in einem Grab für Unbekannte beerdigt. Das empfinde ich als eine sehr schöne Geste.

Auf der spirituellen Ebene beschloss ich, mich mit einem Abschiedsritual nochmals zu bedanken. Dazu lud ich den Obmann unserer Herz-TX-Selbsthilfegruppe ein und wanderte mit ihm zu einem sehr schönen Ort an einem Fluss. Ich hatte ein Herz aus Stein als Symbol für mein eigenes Herz und zwei Schwimmkerzen besorgt, eine weiße für das alte und eine rote für das neue Herz. Ich versenkte das Steinherz mit Dankesworten im Wasser. Dann gruben wir einen kleinen Teich mit einer Öffnung zum Fluss. Dort zündeten wir beide Kerzen an. Zuerst blieben sie in der Bucht, dann entfernte sich die weiße Kerze langsam, trieb Richtung Flussmitte und wurde von der Strömung mitgezogen, während die rote, noch immer brennend, kleine Kreise in der Mulde zog. Mein Begleiter sprach eine Segnung für mich, dann saßen wir still da, in Gedanken versunken. Ich war fasziniert von dem, was ich soeben beobachtet hatte.

Der Weg, zur mir selbst zu finden, ist hart und steinig, wird jedoch zunehmend leichter. Mit viel Vertrauen, dass auch in meinem Lebensplan ein gutes Leben vorgesehen ist und einer großen Portion positivem Denken, gelingt es mir zunehmend, auch Tiefschläge leichter anzunehmen, die Lernaufgabe dahinter zu erkennen und die Chance zu nützen, die sich für mich daraus ergibt. Und das habe ich, ganz besonders mit meinen Erfahrungen als Herztransplantierte, hautnah erlebt. Ich bin dankbar dafür und es hat mich dazu gemacht, was ich jetzt bin!

2.4.5 Peter Hager

Ich bin Peter Hager, 65 Jahre alt, seit 37 Jahren (mit der gleichen Frau) verheiratet, habe eine Tochter, zwei Söhne und bis jetzt vier Enkelkinder. Von Beruf bin oder war ich Förster und lebe von Geburt an in Oberösterreich.

Seit 27. März 2009 bin ich herztransplantiert. Wie es dazu gekommen ist und was ich und meine Familie dabei erlebte bzw. mitgemacht haben, möchte ich jetzt beschreiben.

Schon über 30 Jahre war ich in meinem schönen Oberösterreich als Revierförster bei jeder Witterung im Außendienst tätig und hatte eigentlich nie gesundheitliche Probleme. Trotz meiner auch körperlich anstrengenden Tätigkeit in den verschiedenen Gebirgsrevieren hatte ich immer zwischen 110 und 120 kg „Betriebsgewicht“, die mir durch meine gute Kondition keine Probleme bereiteten.

Ich lebte glücklich und zufrieden mit meiner Familie – Frau Rosi, Tochter Andrea und Söhne Peter und Martin und - krank waren eigentlich nur andere!

Ja, ich war gerade zum wiederholten Mal dabei, mir das Rauchen (mein einziges Laster?!) abzugewöhnen, was mir mit August/ September 2000 gelang. Ich habe seither keine Zigarette mehr geraucht, worüber nicht nur ich sehr glücklich bin. Erst als Nichtraucher versteht man, was man als „Süchtler“ den Mitmenschen antut. Zum Schluss war ich ja Kettenraucher und mochte mich selbst nicht mehr.

Aber was ist jetzt auf einmal los? Ohne meine „Konditionsstangerl“ ging mir beim Bergaufgehen die Luft aus? Den Arztbesuch habe ich so lange hinausgeschoben bis es wirklich nicht mehr ging.

Mein Hausarzt schickte mich nach seiner Untersuchung zum Lungenfacharzt. Dieser fragte mich, ob ich mit der Rettung gekommen sei, in solch schlechtem Zustand kam ich zu ihm. Er teilte mir mit sehr ernster Miene mit, dass meine Lunge randvoll mit Flüssigkeit sei und ich sofort in ein Krankenhaus müsse.

Noch am selben Tag wurde ich im Krankenhaus aufgenommen und sofort entwässert. Das Atmen ging nach dieser Behandlung auch gleich wieder viel besser. Ich fühlte mich wieder top fit und glaubte, das war's - ich bin wieder gesund.

Ich wurde aber für eine Herzkatheter Untersuchung verlegt, wo festgestellt wurde, dass ich eine Herzinsuffizienz mit ca. 20 % Auswurfleistung habe. Im Arztbrief, den ich ausgehändigt bekam, stand unter Procedere: „Vorerst konservativ mit Evaluierung bezüglich HTX“.

Statt „gesund“ entlassen, wurde ich zurückverlegt. Bei meiner Ankunft traf ich am Gang zufällig die für mich zuständigen Ärzte. Einer las sich den mitgebrachten

Arztbrief sofort durch und sagte dann kurz: „Versuchen wir es medikamentös – oder sonst ein Spenderherz.“

Er sah mir sofort an, dass mich der Blitz getroffen hatte, und sagte: „Jetzt fahren Sie erst mal nach Hause. Über den Befund sprechen wir nach dem Wochenende.“

Jetzt musste ich zu Hause anrufen, dass mich jemand abholt, da ich übers Wochenende nach Hause durfte. Auf die Frage meiner Frau: „Schatz wie geht's dir...“ konnte ich nur stotternd sagen „...du, die sagen mein Herz ist kaputt...die sagen ich brauche ein Spenderherz.“ Jetzt hatte auch zu Hause der Blitz eingeschlagen, ich hörte nichts mehr und konnte nur fragen: „Bist noch da?“

Das ganze Wochenende sprachen wir im Familienkreis über die unerwartete und niederschmetternde Diagnose. Wir waren alle sehr deprimiert.

Mein Hausarzt hatte Sonntagsdienst. Ich übergab ihm den für ihn vorgesehenen Arztbrief und ersuchte ihn, mir diesen für mich verständlich zu erklären. Ich wollte vor allem erfahren, was „Evaluierung bezüglich HTX“ bedeutet. Er sagte mir ungerne, dass HTX das Codewort für Herztransplantation sei. Jetzt war's heraußen!

Diese Nachricht schockte nicht nur mich und meine ganze Familie, sondern auch unseren großen Freundes- und Bekanntenkreis. Dies war im Oktober 2000.

Wir waren alle total uninformiert und wussten überhaupt nicht, was in nächster Zeit auf uns zukommen würde. Mein erster Gedanke war, jetzt ist es vorbei, jetzt muss ich sterben. Im ersten Schock habe ich gesagt, eine Herztransplantation lasse ich mir NICHT machen. Da muss ja ein ANDERER sterben, damit ich weiterleben kann.

Ich bin mit meiner Familie total geschockt beisammen gesessen. Wir wussten nicht viel zu sagen, es gab viele Tränen. In unserer Familie wurde zwangsläufig öfter über den Tod gesprochen, aber NIE über Organspende bzw. Organtransplantation.

Ich ging am Montag total fertig und verunsichert wieder ins Krankenhaus. Es folgten sämtliche Untersuchungen vom Kopf bis Fuß, wobei sich herausstellte, dass ich sonst gänzlich gesund bin und daher einer Herztransplantation nichts im Wege steht. Ich sagte aber immer noch NEIN. Eine Herztransplantation lasse ich mir NICHT machen!!!

Glücklicherweise hat sich eine Nichte von mir wegen Organspende und Transplantation genauestens informiert und mit mir darüber gesprochen. Sie hat mir erklärt, dass wegen mir persönlich niemand sterben müsse und dass Patienten erst dann zu Organspender werden, wenn bei ihnen die ganze ärztliche Kunst am Ende sei und ein eigenes unabhängiges Ärzteteam den Hirntod festgestellt habe.

Zusätzlich muss diese Person selbst, beziehungsweise die Angehörigen, einer Organspende zugestimmt haben. Durch dieses Gespräch bekam ich eine neue Sichtweise, ich informierte mich genauer.

Mit der Diagnose Herzinsuffizienz mit ca. 20% Auswurfleistung und Evaluierung bezüglich HTX wurde ich von der Chefärztin der Gebietskrankenkasse für berufsunfähig erklärt. Meine Enttäuschung war riesengroß, ich war geschockt!!! Die Berufsunfähigkeitspension mit 51 Jahren fiel sehr dürtig aus und wurde jeweils auf weitere zwei Jahre, bis zum endgültigen Pensionsbescheid, befristet verlängert. Da aber meine Frau auch im Berufsleben stand, konnten wir mit großen finanziellen Einschränkungen weiterleben.

Völlig deprimiert und traurig fuhr ich zu meinem zweiten Dienstgeber und berichtete meine Situation. Meine Chefin war auch sehr betroffen, sagte aber spontan: „Wenn Sie wollen machen wir beide weiter – Sie haben mit dem Herzen zu tun. Der Kopf ist ja völlig in Ordnung – Sie haben von mir aus die volle Unterstützung. Nehmen Sie sich so viel Hilfe wie Sie brauchen. Ich möchte, dass Sie weitermachen!“

Zu meiner ablehnenden Haltung zur Herztransplantation sagte meine Chefin sofort, dass meine Meinung zum Spenderherz falsch sei und wegen „mir“ sicher niemand stirbt bzw. sterben müsse.

Ich bin sicher überzeugt, dass diese für mich total unerwartenden Worte, einschließlich des Angebots, unter diesen Bedingungen weiter arbeiten zu dürfen, wesentlich zu meinem Durchhalten bis zur Herztransplantation beigetragen haben. Ich bin heute noch sehr dankbar dafür!!! Für mich war der Gedanke, nicht mehr in „meinen Wald“ hinaus zu dürfen, unerträglich.

Durch eine geringfügige Beschäftigung kann ich daher bis heute in die für mich so lebenswichtige Natur hinaus und mein Wissen über Forst und Jagd verkümmert nicht.

Der Sohn meiner Chefin ist Kardiologe. Er erläuterte mir im Beisein meiner Frau die Befunde und sagte mir den voraussichtlichen Krankheitsverlauf bis hin zur TX voraus. Er beruhigte uns und sagte sogar, dass ich wegen der Herz-TX keine Angst zu haben brauche. Es sei heutzutage eine Routineoperation und die Abstoßung habe man im Griff. Das Schwierigste sei, dass ein geeignetes Spenderherz zum Zeitpunkt der notwendigen Operation vorhanden sei. - Wir waren sehr dankbar für die so ausführliche und ehrliche Aussprache, durch die wir wussten, was auf uns zukommt. Ich war durch dieses Gespräch etwas beruhigter und zuversichtlicher.

Im Nachhinein kann ich sagen, dass alle Aussagen bis ins kleinste Detail gestimmt haben und uneingeschränkt eingetroffen sind. - Nach langem Überlegen und vielen weiteren Informationen, auch bei bereits Herztransplantierten, war auch ich für eine

Transplantation bereit und damit einverstanden.

Ich musste in immer kürzeren Abständen zu den verschiedenen Untersuchungen und Behandlungen ins Krankenhaus. Mein Gesundheitszustand verschlechterte sich laufend, genau so wie von den Ärzten vorausgesagt.

Von 2007 bis zur Transplantation bekam ich in immer kürzeren Abständen eine Simdax-Therapie. Ich musste dafür jedes Mal für 24 Stunden wegen der Überwachung des Blutdruckes auf die Intensivstation.

Ende 2004 wurde das erste Mal von einem ICD (Herzschrittmacher mit Defibrillator) gesprochen, welcher mir durch mein Zögern und meine Unentschlossenheit erst Frühjahr 2007 implantiert wurde. Danach wurde ich eingeschult. Ich bekam eine Lade- und Sendestation ausgehändigt, die in der Nacht ständig neben mir sein musste. Die vom ICD über den ganzen Tag gesammelten Werte wurden nämlich zwischen 3 und 5 Uhr früh in die Zentrale nach L-Stadt gesendet. Mein behandelnder Oberarzt konnte somit jederzeit mittels PC nachschauen, wie es mir ginge.

Der implantierte ICD hat ganze Arbeit geleistet und regelte öfters ein Herzkammerflimmern mit einer Vorstufe, was ich jedes Mal mitbekommen habe. Ein solches Ereignis sei exemplarisch beschreiben:

Am Heiligen Abend, beim Abendessen, spürte ich plötzlich im Brustkorb bis zu Halsansatz ein komisches „Wurln“ und Pochen, mir wurde elendiglich übel. Ich dachte, bitte nicht jetzt, keine außertourliche Bescherung. Ich sah meine gegenüber sitzende Tochter kurz etwas verschwommen. Als das komische Gefühl im Brustkorb und Hals nach kurzer Zeit abklang, sah ich Andrea wieder klar. Mir wurde am ganzen Oberkörper heiß und ich bekam kalten Schweiß auf der Stirn, das ungute Gefühl im Brustkorb verschwand langsam wieder. Ich gab Messer und Gabel auf den Teller, stand auf und legte mich auf die Bettbank.

Die ganze Familie schaute fragend. Nur Andrea hatte mich beobachtet und die Attacke mitbekommen. Nach einigen Minuten war alles wieder in „Ordnung“ und ich konnte mich wieder zur Familie zum Tisch SETZEN! Das „Christkind“ konnte mit der geplanten Bescherung beginnen. Wir alle waren sehr froh über den glücklichen Ausgang der Herzattacke, den wir nur dem ICD zu verdanken hatten.

Gut eine Woche später lag ich zu einer Simdax – Infusion auf der Intensivstation. Der Oberarzt fragte mich, wie es mir in letzter Zeit gegangen sei und so nebenbei, ob ich am 24. 12. um ca. 18 Uhr „ETWAS“ gespürt habe? Ich erzählte mein Erlebtes. Er sagte, dass er diesen Vorfall am PC genau gesehen habe und dass der ICD das Herzkammerflimmern mit der zweiten Stufe zum Guten „geregelt“ habe.

Die Simdax-Infusionen wurden zur Routine und ich war auf der Intensivstation dadurch schon bekannt. Da das Bruströntgen im Bett sehr umständlich war, ging ich immer zuerst in die Röntgenabteilung und anschließend zur Intensivstation. Der für mich normale Ablauf war: Aufnahmeformalitäten - Blutabnahme „nüchtern“-anschließend zu Fuß zum Röntgen – in das Buffet zum Frühstückskaffee und weiter in die Intensivstation, wo mein Krankenbett für mich bereit stand.

An einem Tag ergab sich folgende Situation: Auf der Intensivstation hatte neues Personal Dienst. Sie kannten mich noch nicht. Ich läutete wie üblich bei der Besucherglocke. Eine Krankenschwester fragte über die Gegensprechanlage, zu wem ich wolle (forscher Ton, da weit weg von den Besuchszeiten, ca. 8 Uhr). Ich sagte: „Zu meinem Bett.“ Darauf die Krankenschwester: „Ich habe keine Zeit für Scherze.“ Ich darauf: „Ich muss aber trotzdem hinein, mein Bett muss schon da sein, ich mache keine Scherze.“

Eine andere Krankenschwester hat unser Gespräch mitbekommen und hat mir lächelnd die Türe geöffnet. Der neue diensthabende Arzt sagte schmunzelnd zu mir: „Ich bin schon einige Jahre auf Intensivstationen und habe viel erlebt, aber das noch nicht: Zuerst kommt das Blut, dann das leere Bett und zum Schluss der Patient zu Fuß.“ Ich war sicher der „gesundeste“ Patient auf der Intensivstation.

Fünf mal holte mich der DEFI durch Schockabgabe ins Leben zurück. Von der Schockabgabe direkt habe ich gar nichts mitbekommen bzw. bemerkt, da diese ja erst dann erfolgt, wenn man bereits weg ist. Es wird wieder Licht, man liegt rücklings am Boden und schaut in viele verzweifelte Gesichter, auch in solche, die vorher noch gar nicht da waren. Es dauert einige Zeit, bis man wieder zu sich kommt und mitbekommt, was eigentlich geschehen ist, man lebt noch – aber wie.

Das Wiederezusichkommen ist für den Körper sehr anstrengend, ich war jedes Mal schweißgebadet und total fertig. Man kann selbst gar nichts dazu beitragen, man muss abwarten was passiert und hoffen, dass sich dies nicht wiederholt!

Für die anwesenden Familienmitglieder, die das miterleben mussten, waren diese Ereignisse eine fürchterliche Zeit.

Am 20. August 2007 hatte ich mein sogenanntes „Vorstellungsgespräch“ im AKH Wien. Mir wurden sämtliche Befunde in Papierform vom Krankenhaus mitgegeben, damit ich diese persönlich übergeben kann. Bei diesem Vorstellungsgespräch waren außer Prof. Z. die Psychologin Prof. B. und der Transplantkoordinator Dr. P. anwesend. Auch meine Chauffeurin, Tochter Andrea, wurde zum Gespräch dazu geholt, damit nichts vergessen wurde. Mir wurde abwechselnd von allen Anwesenden genauestens der weitere Verlauf hin bis zur Transplantation vorgetragen und erklärt. Auch alles, was auf mich sicher zu kommen wird und ich zu

befolgen habe wurde eingehend besprochen. Wie z. B. laufende Untersuchungen, lebenslängliche Tabletteneinnahme usw.

Nach der Durchsicht meiner mitgebrachten Befunde sagte Herr Prof. Z.: „Wir sprechen ganz offen – Sie sind nach den Unterlagen ein risikoarmer Patient – einer Transplantation steht nichts im Wege – auf die Warteliste kommen Sie allerdings erst, wenn Sie maximal 100 kg haben!“

Ich hatte zu diesem Zeitpunkt noch 122 kg. Ich sagte, dass ich dieses Ziel nie erreichen werde, da ich zu meiner Hauptschulzeit (vor 42 Jahren), als guter Sportler, bereits 110 kg hatte.

Prof. B. sicherte mir ihre volle psychologische Unterstützung zu und sagte: „Aufgegeben wird überhaupt nicht. Jetzt nehmen Sie weiter so ab wie bisher. Wenn nichts weitergeht, rufen Sie mich an oder kommen gleich zu einem Gespräch nach Wien!“ Ich versprach, das für mich unmöglich Scheinende zu versuchen.

Zum Schluss des Gespräches, das gut eine Stunde dauerte, musste ich unterschreiben, dass ich mit dem Gesagten einverstanden sei und alles verstanden habe.

Zu Hause schüttelten auch alle den Kopf, denn keiner konnte sich mich mit 100 kg vorstellen. Aber durch eiserne Disziplin, Ernährungsumstellung und richtiges kalorienarmes Kochen meiner Frau, durch die Inanspruchnahme der angebotenen psychologischen Betreuung mit dem Ziel, den inneren Schweinehund im Griff haben, aufkommender Ehrgeiz, diversen Träumen mit Versprechungen (die leider teilweise bis heute noch offen sind!!), und meinem Lebenswillen, usw. usw. gelang es mir bis Anfang Oktober 2008 (in rund 14 Monaten) „nur“ noch 99 kg auf die Waage zu bringen.

Mit großer „Erleichterung“ und auch mit ein wenig Stolz fuhr mich Andrea nach Wien. Für uns war es sehr schön zu sehen, wie sich das Team mit uns freute und mir zum Erfolg gratulierten: „Herr Hager, Sie haben Ihr Ziel erreicht. Jetzt sind wir an der Reihe.“

Mit 13.Oktober 2008 wurde ich auf die Warteliste für Herztransplantationen aufgenommen!!!! - Das ich dieses Ziel erreicht und so lange durchgehalten habe, verdanke ich einem sehr großen Personenkreis, den ich namentlich gar nicht aufzählen kann, vor allem „MEINEM“ Transplant-Team in Wien, das mich laufend telefonisch kontaktierte und mich zum Durchhalten animierte.

Die Wartezeit bis zur Transplantation muss ich in zwei Teile beschreiben.

Der erste Teil begann für mich eigentlich mit der völlig unerwarteten Diagnose - mit Evaluierung bezüglich Herz-TX, meiner Ablehnung der Herz-TX durch Uninformiertheit, schlussendlich Zustimmung nach langen Gesprächen, die Bedingung erst mit 100 kg auf die Warteliste aufgenommen zu werden, nahm mir eigentlich die ganze Hoffnung, jemals wieder „gesund“ zu werden.

Der zweite Teil begann mit der so schwer erreichten Aufnahme auf die Warteliste, wo wir ALLE wussten, ab jetzt gibt es wirklich Hoffnung, jetzt wird es ernst. Ich konnte es fast nicht glauben.

Bei jedem Klingeln am Handy gab's einen Stich ins kranke Herz, besonders bei einem unbekanntem Teilnehmer. Es war leider nie ein Arzt vom AKH mit der ersehnten Frage: „Sind Sie gesund und bereit, wir haben ...“ - Vielleicht der nächste Anruf. Das Warten war sehr nervenaufreibend. Mir ist es so ergangen, wie nach dem Öffnen eines Briefloses: Leider NEIN!!!

In der Wartezeit gab es viele Ereignisse, die mich und auch die ganze Familie sehr nachdenklich machten, wie zum Beispiel:

Zu Allerheiligen STAND ich bei unserem Familiengrab – gerade eine Woche vorher hatte mich der implantierte Defi wieder zurückgeholt !!??? oder...

Einige gut Bekannte, die mich länger nicht gesehen hatten und von meiner Krankheit nichts wussten, fragten mich, ob ich krank wäre. Sie erkannten mich mit meinen so schwer erreichten 100 kg und meiner bleichen Gesichtsfarbe fast nicht mehr! oder...

Mein Jagdkollege Ernst fragte mich, wie es mir ginge. Ich sagte ihm, gar nicht gut, aber dass ich jetzt endlich auf der Warteliste sei und jederzeit auf einen Anruf aus dem AKH Wien hoffe. Ernst wünschte mir alles Gute und sagte nachdenklich: „Mein Sohn (er war jung, verheiratet, zwei kleine Kinder) ist vor kurzer Zeit verstorben, ihm konnte nicht mehr geholfen werden. Wir wurden wegen einer Organentnahme angesprochen, nach einem Familienrat haben wir zugestimmt. Wir hoffen, dass er vielen Menschen helfen konnte.“ Wortlos, beide mit Tränen in den Augen, gingen wir auseinander....

Keine zwei Minuten später läutete das Handy - ich sah am Display „unbekannter Teilnehmer“...jetzt ist es so weit..., AKH?????, leider NEIN. Es meldete sich „leider nur“ meine Schwester Siglinde, die sich erkundigen wollte, wie es mir ginge. Sie hat leider auch eine unterdrückte Telefonnummer, also weiter warten und hoffen... oder...

Ich war gerade im Krankenhaus wegen einer Simdax – Infusion. Meine Frau traf beim Einkaufen eine bekannte ältere Frau, deren Sohn vor einiger Zeit gestorben ist.

Sie erkundigte sich nach mir. Rosi sagte, nicht gut. Wir warten. Peter ist jetzt endlich auf der Warteliste. Wir warten auf einen Anruf aus Wien. Die Frau erwiderte: „Ich wünsche euch viel Glück, dass es bald klappt!“ Sie sagte weiter: „Mir ist es ein großer Trost und ich hoffe, dass mit den Organen meines Sohnes vielen Menschen geholfen werden konnte und sein Herz irgendwo weiter schlägt..., dieser Gedanke hilft mir sehr, meinen Schmerz zu ertragen...“

Nur durch die Aussagen von der bekannten Frau und Freund Ernst erfuhren wir überhaupt, dass ihre Söhne zu Organspendern wurden. Ja, nur durch solche Menschen und Familien mit dieser Einstellung und der ärztlichen Kunst können wir beschenkten Transplantierten weiterleben.

DANKE an alle Organspender und deren Familien, die uns Transplantierten ein zweites geschenktes Leben bzw. ein lebenswerteres Leben ermöglichen.

Die letzten Tage vor der ersehnten Herztransplantation.

Montag, den 23. März 2009 hatte ich einen Kontrolltermin im AKH Wien und musste für die Besprechung einen Sammelbefund über meinen „Gesundheitszustand“ vom Krankenhaus mitbringen. Ich hatte ja jetzt schon sehr lange ca. alle 4 Wochen eine Simdax-Therapie mit leider immer schwächer werdendem Erfolg. Gehen konnte ich nur noch wenige Meter, heben oder tragen konnte ich gar nichts mehr. Das einzige „Gute“ war, dass ich nie Schmerzen hatte - ich hatte einfach keine Kraft mehr.

Am 19. März durfte ich mir meinen Sammelbefund abholen. Ich spürte, dass es mit mir stark bergab ging und ich immer schwächer wurde. Im Krankenhaus ersuchte ich Andrea, mir schnell etwas zu Trinken zu bringen. Mir ging es plötzlich so elendiglich. Ich dachte schon, dass der Defi in Aktion ginge. Der Oberarzt kam uns lachend mit dem Befund entgegen, schaute mich fragend an und sah sofort, dass es mir sehr schlecht ging. Er untersuchte mich und ich wurde sofort stationär aufgenommen.

Am nächsten Tag meldete ich mich wie vorgeschrieben im AKH, um meinen außertourlichen Krankenhausaufenthalt zu melden und mitzuteilen, dass ich den Termin am 23. März voraussichtlich nicht einhalten kann. Der Transplantationskoordinator erkundigte sich, was vorgefallen war. Er sprach mir Mut zu und sagte, ich solle ihn wieder anrufen, wenn es mir gut genug ginge, um einen neuen Termin zu fixieren.

Trotz aller möglichen Medikamente und Behandlungen spürte ich, wie es mit mir bergab ging. Ich wurde immer schwächer. Ganz teilnahmslos, konnte gerade noch alleine aufs WC gehen und schlief die meiste Zeit.

Als ich am 21.März aufwachte, lag ich in meinen Exkrementen. Ich musste der Krankenschwester läuten. Ich bekam mit meinen 60 Jahren die Windelhose. Ich konnte auf einmal nichts mehr halten. Ich konnte nichts dagegen tun. Diese Situation war in der ganzen langen Wartezeit für mich das Schrecklichste. Da hat der alte Spruch – man ist ein Kind und wird wieder zu einem Kind – für mich gestimmt. Ich schämte mich fürchterlich, es war alles sehr peinlich. Ich war hilflos wie ein Baby. Ich hatte mit meinem Leben abgeschlossen. Die Krankenschwestern beruhigten mich und redeten mir gut zu, als wäre das alles selbstverständlich. Ich kann vor ihrer Arbeit nur dankbar den Hut ziehen!!!

Am Nachmittag bekam ich Besuch. Meine Frau mit Schwester, Schwager und gute Freunde kamen ziemlich gleichzeitig. Für mich unglaublich anstrengend und durch die Umstände sehr peinlich. Für meine Besucher schockierend, als sie mich als „Häufel Elend“ im Bett liegen sahen.

Der Situation entsprechend blieb nur meine Frau am Krankenbett. Alle anderen gingen geschockt und traurig aus dem Zimmer. Sie glaubten, wie sie mir nach der Herztransplantation erzählten, dass sie mich das letzte Mal lebend gesehen hätten. Auch meine Frau hatte diesen Gedanken.

Ich musste ihnen allen sagen, dass ich mir damals, dasselbe dachte.

Am 23. März wurde mir gesagt, dass ich am 25. März mit der Rettung ins AKH Wien zur Untersuchung und Besprechung gebracht werden würde. Man wollte mich dort sehen.

Im AKH Wien angekommen wurden sofort meine mitgebrachten Sammelbefund studierte. Prof. Z. sah mich an, begrüßte uns und sagte zu mir: „Ich habe für Sie leider kein Bett frei. Sie werden sofort auf die Intensivstation zurückverlegt und kommen am Sonntag wieder zu uns ins AKH.“ Zum Transplant-Koordinator, sagte er: „Herr Hager kommt sofort auf die HIGH URGENCY Liste.“

Die Rückfahrt mit dem Rettungsauto war in meinem Zustand fast unerträglich. Gerade noch lebend angekommen, kam ich auf Umwegen in die Intensivstation. Bis zum Donnerstagabend ging es mir sehr schlecht. Das gesamte Team der Intensivstation versuchte alles, um mich am Leben zu erhalten. Ich selbst habe von dieser kritischen Situation nichts mitbekommen. In meiner Erinnerung fehlt mir über ein Tag.

x. März, wurde ich wach. Der diensthabende Pfleger Alfred hatte seine Hand auf meiner Schulter gelegt und sagte: „Herr Hager, Wien hat angerufen - sie haben ein Herz für Sie - der Notarztwagen kommt gleich!!!!“

Träume ich??? – Habe ich richtig gehört??? Ich konnte es nicht glauben. Es war drei Uhr früh. Ich wurde von den vielen Kabeln und Schläuchen befreit und auf den Transportwagen gelegt. Wir fuhren nur ein paar Meter in Richtung Ausgang, als ich hörte „Stopp! Zurück ins Intensivbett!“

Es war ein neuer Anruf gekommen. Ich soll erst um 7:30 Uhr in Wien sein. Ich dachte mir, typisch, bei mir kann's nicht einfach gehen und schlief völlig erschöpft gleich wieder ein.

Ich wurde wieder geweckt. Das Gleiche wie vorher: „Herr Hager - jetzt geht's wirklich los - der Notarztwagen wartet jetzt bereits auf Sie...“ Alles noch mal. Richtig wach wurde ich erst in der frischen Luft beim Umstieg in den Notarztwagen. Ab jetzt war mir bewusst, dass ich nicht träumte und vielleicht doch noch alles gut wird!

Gleichzeitig kam mir aber wieder der Gedanke, dass jetzt irgendwo Menschen über den Tod eines Angehörigen sehr traurig sein würden, aber trotzdem und gleichzeitig, durch ihre Zustimmung zur Organspende, einem schwerkranken Menschen wie mir das Leben retten, und einigen anderen, die auch auf ein Organ warten, das Leben wieder lebenswerter machen.

Im AKH Wien wurde ich stationär aufgenommen. Mir wurde mein „Reisegepäck“ samt Handy und Uhr abgenommen und ich wurde von der Notaufnahme in den Operationssaal gebracht. Ich wurde schon erwartet und für die Transplantation vorbereitet.

Ich lag am Operationstisch unter der großen Lampe, auf der großen Uhr genau 9 Uhr. Ich hatte keine Angst, im Gegenteil, ich fühlte mich total geborgen und froh, es endlich bis hierher geschafft zu haben, ich war erleichtert. - Mir ging viel durch den Kopf:

Meine Gedanken wurden immer wieder unterbrochen, wie: „Herr Hager, ich bin Ihr Narkosearzt, ich operiere Sie.“ - „Geht's Ihnen gut?“ - ...

Durch die sterile „Verkleidung“ konnte man niemand erkennen, ich weiß auch keine Namen mehr, die ruhigen und angenehmen Stimmen werde ich aber nie vergessen.

Ich hörte im Hintergrund „Wir haben noch keine Freigabe“!!! Ich dachte: Das darf aber jetzt nicht wahr sein!!! Ich wusste, wenn das Spenderherz nicht vollkommen in Ordnung ist, wird nicht transplantiert. Muss ich jetzt wieder zurück auf die Intensivstation? Das war wirklich der letzte Stich in mein krankes Herz, ich glaubte, die letzte Hürde war die Blutuntersuchung bei der Notaufnahme.

Nach kurzer Zeit wurde ich erlöst, jemand sagte zu mir: „Herr Hager, alles in Ordnung. Wir können beginnen. Ich wünsche Ihnen alles Gute.“ Ich konnte nur noch sagen: „Ich auch“ und weg war ich.

Als ich am Nachmittag wach wurde, gab es noch mehr Schläuche und Kabel um mich als ich schon „gewohnt“ war. Mein erster Gedanke war: Ich LEBE!!!

Ich fühlte mich aber gleich viel besser als beim Wieder-wachwerden nach einer Schockabgabe durch den Defi. Ich hatte ja dabei viel Erfahrung! Ich bildete mir ein, ich habe wieder Kraft! Ich hatte von Anfang an ein mir seit längerer Zeit nicht mehr bekanntes angenehmes Gefühl.

Nach den verschiedenen Fragen wie ich mich fühle, wurde mir mitgeteilt, dass die Transplantation optimal verlaufen sei. Mir wurden sogar schon Grüße von meiner Familie ausgerichtet, sie hatten natürlich schon angerufen und nicht bis 16 Uhr gewartet.

Ja, ja, so begann mein zweites geschenkte Leben – alle wussten es früher als ich selbst – dass es mir gut geht!

Nächsten Vormittag durfte ich mich bereits telefonisch bei meiner Frau „zurückmelden“.

Sie sagte mir, dass sich die Nachricht von meiner erfolgreichen Herztransplantation wie ein Lauffeuer herumgesprochen habe. Sie erzählte mir, dass es sehr schön sei zu sehen, wie viele Menschen sich mit uns freuen und sogar fast uns unbekannte Leute auf sie zuzogen, gratulierten und uns für die Zukunft alles Gute wünschten.

Am Nachmittag bekam ich bereits Besuch von Tochter Andrea und Sohn Peter. Es war sehr schön und aufbauend, wieder in strahlende Augen und lachende Gesichter zu schauen!

Nach ein paar Tagen wurde ich von der Intensivstation auf die Intermediate Care verlegt und nach kurzer Zeit auf die Bettenstation. Alles war optimal. Ich hatte überhaupt keine Schmerzen bzw. Probleme, bis ich nach ca. 7 Tagen im Bauch sehr starke Schmerzen bekam, die mit der Herztransplantation in keinem Zusammenhang standen.

Mein Bauch blähte sich in der Nacht zum 5. April in kürzester Zeit zu einer Größe auf, als ich noch 145 kg hatte. Die Schmerzen wurden gleichzeitig unerträglich und ich läutete der Nachtschwester, die sofort die Chirurgie verständigte.

Prof. S. kam und musste um 3 Uhr früh eine Notoperation durchführen. Wie sich herausstellte, wieder in letzter Minute - eine Stunde später hätte mir angeblich nicht mehr geholfen werden können. - Es mussten ca.30 cm vom Dickdarm entfernt werden, der Blinddarm ging nebenbei mit und war das kleinste Stück, das entfernt werden musste!

Laut Prof. S. hat „MEIN neues Herz“ bereits nach nur 8 Tagen den ersten Härtetest

während der über Vierstündigen Operation großartig bestanden, es gab keine Probleme!!! Ich war um 10 Uhr wieder im Krankenzimmer zurück..

Zur ersten Gewichtskontrolle musste ich aus dem Bett gehoben werden, mir fehlte die Kraft zum Aufstehen. Ich brachte mit Haut und Knochen ca. 83 kg auf die Waage. Ich hatte somit seit meinem Vorstellungsgespräch rund 40 kg abgenommen, insgesamt über 60 kg. Ich dachte nur, der Körper hält was aus!

Als ich wieder um 10 Uhr im Zimmer war und langsam begriffen habe, was letzte Nacht passiert ist, rief ich Andrea an. Ich sagte ihr, dass ich in der Nacht eine Notoperation im Bauch hatte, noch nicht weiß wie's weiterginge, auf das Arztgespräch warte und dass sie einstweilen aber Mutti „NICHTS“ davon sagen solle. Sie solle mir aber im Blumengeschäft im AKH eine rote Rose kaufen und ins Zimmer mitbringen, damit ich meiner Frau zum morgigen 60. Geburtstag gratulieren könne.

Von jetzt an ging es immer bergauf, ja ich möchte sagen, sogar steil bergauf.

Die ärztliche Versorgung und Physiotherapie war sehr gut. Ich lernte mit größter Anstrengung wieder Gehen und selbst Zähneputzen. Das erste Mal, nach vielen abgebrochenen Versuchen, mit Hilfe der Physiotherapeutin und dem Geländer die Übungsstiege zu bewältigen war wie ein Gipfelsieg.

Am 27. April wurde ich vom AKH Wien „gesund“ entlassen und zur Reha überwiesen.

Für mich war dieser Reha–Aufenthalt ein Meilenstein meiner raschen Genesung. Ich lernte dort zufällig Günter B. kennen, auch ein Oberösterreicher, der bis zu diesem Zeitpunkt bereits seit 19 Jahren mit einem Spenderherz sehr gut gelebt hat. Er gab mir mit seiner Erfahrung gute Ratschläge und ist ein guter Freund geworden.

Am 26. Mai 2009 nach über 2 Monaten kam ich nach Hause, wo mich meine ganze Familie wieder in Empfang genommen hat.

Ich hatte am 6.1. und meine Frau am 6.4., jeweils den 60. Geburtstag. Durch meinen beschriebenen „Gesundheitszustand“ hatten wir keine Möglichkeit zum Feiern. Bereits am 4. Juli, bei Postkartenwetter– gut 3 Monate nach der Herztransplantation – holten wir die „versäumten“ 60iger Geburtstagsfeiern von uns beiden mit ca. 200 Personen nach, mit gleichzeitiger Feier meines „neues Herz“.

Anwesend war außer unserer Familie, der engeren Verwandtschaft und guten Freunden, ein Großteil meiner Rettungskette und dem Personal der Kliniken. Dass diese Feier so groß ausgefallen ist, kommt daher, weil ich immer gesagt habe: „Wenn ich wirklich wieder gesund werde, schlagen wir ein Fass an und ich lade ALLE ein, die dazu beigetragen haben.“ Das dieses Fest mit unseren 60igern

zusammengefallen ist, ist Zufall.

Es wurde mir geraten Sport zu betreiben. Ich ging ins Fitnessstudio und begann nach 45 Jahren wieder zu trainieren. Ich ging Wandern, Schwimmen und mit dem Schifahren konnte ich auch wieder beginnen. Ich wurde Mitglied des ATSF, das ist der Österreichische Sportverband der Transplantierten und fuhr mit der österreichischen Mannschaft, in Sinne des olympischen Gedanken, zu verschiedenen Sportbewerben der Transplantierten. 2010, nur 15 Monate nach meiner Herztransplantation, gewann ich bei den EHLT-Games, den Sportspielen der Herz- und Lungentransplantierten in Vexjö in Schweden den Ballwurf und wurde Zweiter im Kugelstoßen.

Im Juni 2012 waren wir bei den europäischen Sportspielen in Apeldoorn/Holland und in Zagreb/Kroatien und ich gewann einige Medaillen in verschiedenen Disziplinen.

Im Juni 2011 gewann ich bei den XVIII. World-Transplant-Games in Göteborg überraschend in meiner Altersklasse das Kugelstoßen und wurde Weltmeister, 4. im Speerwurf und 7. im Diskus.

2013 im August war ich bei den XIX. WTG in Durban in Südafrika, wo ich meinen Weltmeistertitel leider nicht verteidigen konnte, ich wurde Elfter.

Meine Goldmedaille von Göteborg überreichte ich 2012 anlässlich der 25 Jahr Feier unserer Selbsthilfegruppe der Herz- und Lungentransplantierten Prof. Z., stellvertretend für sein („mein“) ganzes Transplant-Team und den vielen im Hintergrund arbeitenden Menschen als kleine Geste, um auszudrücken, wer für uns Transplantierten die wahren „Weltmeister“ sind. Ich bedankte mich im Namen aller Transplantierten für die unermüdliche, aufopfernde und für uns lebensrettende Arbeit.

Ich kann wieder ein fast normales Leben führen und habe auch bereits wieder viele Bergtouren hinter mir. Ich überhole weder beim Aufstieg noch am Abstieg (fast) keine anderen Bergsteiger, ich muss niemand etwas beweisen. Ich genieße die schöne Natur und bin unendlich dankbar und glücklich, dass ich dies alles wieder machen kann. Günter B., der jetzt bereits über 25 Jahre mit einem Spenderherz lebt, konnte es miterleben, wie sich viele Bekannte von mir ehrlich freuten, als wir uns wieder oben am Berg begegneten. In diesen schönen Stunden denke ich unweigerlich an ALLE, die mir diese schöne Zeit ermöglicht haben. Wo es möglich und erlaubt ist, zünde ich für meinen mir unbekanntem Organspender und seine Angehörigen zum Gedenken und Dankbarkeit eine Kerze an.

Ich muss jetzt in Abständen von ca. 3 Monaten zur Kontrolle der Immunsuppressiva und verschiedenen Untersuchungen ins AKH nach Wien in die Ambulanz fahren. So

ein Tag läuft folgendermaßen ab: 5 Uhr Abfahrt mit dem Auto, 251 km ins AKH Wien, 8 Uhr Blutabnahme nüchtern, weiter zum Bruströntgen, Frühstück und Tabletteneinnahme, anschließend zu einer eingeteilten Untersuchung wie z.B. Herzultraschall, Knochendichtemessung, Ergometrie, Dermatologie usw. Nach einem ausführlichen Arztgespräch über die Ergebnisse und eine eventuelle neue Medikation geht es wieder nach Hause.

Bis jetzt sind die Ergebnisse sehr zufriedenstellend, ich habe oder mache „NULL“ Probleme. Es ist für mich jedes Mal schön, wenn ich sehe, wie sich alle mit mir über meinen Gesundheitszustand freuen.

Damit ich zum Tabu-Thema Organspende einen Beitrag leisten und mithelfen kann, dass darüber gesprochen wird, gehe ich als Herztransplantiertes mit dem Transplantforum OÖ in die verschiedenen Schulen, um meine Krankengeschichte den Schülern zu erzählen und ihre Fragen zu beantworten.

Die Zielgruppen sind: Medizinisches Personal der oberösterreichischen Krankenhäuser von Intensivstation, Anästhesie, Chirurgie usw. usw. und Schulen mit Maturaabschluss.

Familiär habe ich das Glück, dass ich mich über 4 Enkelkinder freuen kann, die ich ohne Herztransplantation nicht erlebt hätte. Ich bin leidenschaftlicher Opa, es macht mir große Freude, mit den Kindern zu spielen und hoffe, dass ich sie noch lange Zeit beim Aufwachsen begleiten kann.

Dass es aber auch in meinem „zweiten geschenkten Leben“ nicht immer Eitel und Wonne ist, ist auch selbstverständlich, das normale Leben geht weiter. Öfter kommt es auch vor, dass ich auf ein Mal wieder der Gesündere in der Familie bin!!! Es starben einstweilen einige gute Freunde und Bekannte, die ich durch mein Glück überlebt habe.

Das Negativste war für mich bisher, als ich im Pfarrbrief lesen musste: „Nach neuesten Wissenschaftlichen Erkenntnissen sind Hirntote nicht tot. Der Neurologe D.A. Shewmon von der Universität Los Angeles in Kalifornien, konnte nachweisen, dass 175 Patienten, bei denen der Hirntod diagnostiziert worden war, diesen überlebt haben, in einem Fall sogar um 14 Jahre. Werden diese durch die Organ-Entnahme getötet?“³⁶

36 Diese Studie von Alan Shewmon muss man korrekt wiedergeben: Alle 175 Hirntote wurden weiterhin künstlich ernährt und künstlich beatmet. Keiner von ihnen kehrte zu einem Leben mit Bewusstsein zurück. Schwangere Hirntote stellen den Hauptanteil dar, die weiterbehandelt wurden. Alle 9 Hirntote mit Zeiten über 4 Monate waren jünger als 18 Jahre, die 3 Hirntote mit über 2 Jahren waren Neugeborene und Kleinkinder. - Alan Shewmon bewies mit seiner Studie lediglich, dass bei Hirntoten der Blutkreislauf noch Wochen und Monate aufrecht erhalten werden kann. Siehe: http://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php/Alan_Shewmon

Ich konnte wegen dieser Publikation nur mit meinen sofortigen Kirchenaustritt protestieren! Ich möchte und könnte nicht damit leben, wenn bei der Organentnahme für mich der Organspender getötet würde!

Es folgten in Abständen von einigen Monaten noch zwei Beiträge in den Pfarrbriefen, über Hirntot und Organspende, in denen unser Pfarrer die Pfarrbevölkerung weiter total negativ und falsch informierte. Er schreibt, dass er sich mit diesem Thema eingehend beschäftigt habe und trotzdem sagt, dass ein hirntoter Mensch noch nicht tot sei. Er stützt sich auf Aussagen von Wissenschaftlern aus den USA und England, die für Österreich gar nicht gültig sind! - Ich hatte im Beisein meiner Frau und meinen beide Söhnen zu diesen Beiträgen ein Gespräch mit unserem Pfarrer, was aber an seiner (falschen) Einstellung nichts änderte, da er ein totaler Gegner der Organspende ist.

Obwohl er bei diesem Gespräch versprochen hat, nichts mehr über die Organspende zu schreiben, folgte eine weitere Publikation - für mich als Organempfänger Provokation - im Pfarrbrief. Er schrieb: „Früher galt der Mensch als Krone der Schöpfung. Jetzt sieht ihn mancher als ein künstliches Ersatzteillager“.

Auf Grund dieser neuerlichen Publikation schrieb ich Pfarrer Wagner einen Brief und legte das Buch „Pro & Contra zur Organspende“ von Pallottinerpater Klaus Schäfer bei, worin über 555 Irrtümer, auch wie er sie verbreitet, richtiggestellt werden. Ich übergab Pfarrer Wagner Brief samt Buch persönlich, wobei er mir sagte, dass er sich das anschauen und sich bei mir melden wird. Bis heute warte ich darauf!

Papst Benedikt XVI. hat in einer Ansprache 2008 die Organspende als echtes Zeugnis der Nächstenliebe, die über den Tod hinaus zu blicken weiß, damit immer das Leben siegt, bezeichnet.

Ich bin Mitglied der Selbsthilfegruppe OÖ der Herz- und Lungentransplantierten. Wir treffen uns fast monatlich zum Gedankenaustausch oder zu Fachvorträgen. Es werden auch gemeinsame kulturelle Veranstaltungen besucht und Wanderungen organisiert.

Ich versuche auf mein außergewöhnliches und einzigartiges Geschenk, mein Spenderherz, gut aufzupassen und mein zweites geschenktes Leben so gut wie möglich zu nützen und genießen.

Es ist für mich jedes Mal ein Wunder, dass es wieder möglich ist, nach dieser langen schweren Zeit vom Berg aus wieder Sonnenaufgänge erleben zu können - und dabei nachdenklich und dankbar von oben ins Tal zu schauen.

Mein Leben ist wieder lebenswert!

2.4.6 Gerd Wagner

Wie ein zweites Leben

Gestern noch ein gesunder Mensch, Ehemann, Familienvater, guter Freund, Nachbar, Kollege oder Bekannter, voller Elan, Willens- und Schaffenskraft, und heute ein schwerkranker Patient. Herzmuskelschwäche - was nun? Zwischen Hoffnung und Bangen die Frage nach dem Warum. Bin ich wirklich schwer krank oder verschont mich das Schicksal? Aber dann kommt es ganz anders und zwar mit Macht.

Im Winter 1990/91 befielen mich laufend grippale Infekte. Ich nahm verschiedenste Medikamente ein. Ich nahm mir keine Zeit, mich richtig auszukurieren. Im Frühjahr kam zusätzlich noch eine Gürtelrose dazu. Auch da nahm ich mir keine Zeit zum Auskurieren.

Ein paar Tage mit der Familie unterwegs, doch Kurzatmigkeit und Erschöpfung trübten die Freude. Die Arbeit forderte mich wieder, ich verdrängte. Dann endlich 2 Wochen Urlaub am Meer im Sommer 1991. Ruhe und Klima taten mir gut, aber ab dem zweiten Tag kamen immer wieder Kopfschmerzen und so seltsame Schwindelgefühle, Unwohlsein, die Beine schwellen an, die Luft wurde knapp, blaue Lippen und Ohrläppchen, dazu Kurzatmigkeit. Es gab auch gute Tage mit kleinen Ausflügen und Begegnungen, doch dann wieder Kreislaufstörungen und Probleme bei leichten Steigungen und den Treppen. Was war mit mir los?

Wieder zu Hause ging es im alten Trott weiter. Trotz der Beschwerden hatte mir der Urlaub gut getan und so vergaß ich schnell die guten Ratschläge von Familie und Freunden und gab mich wieder voll dem Stress des Berufs hin.

Doch mein Körper wehrte sich und so kamen wieder die Beschwerden. Etwa drei Monate später ging plötzlich nichts mehr. Ich musste die Arbeit abbrechen und bin zum Hausarzt gefahren. Beim Aussteigen aus dem Auto musste mir die Sprechstundenhilfe sogar behilflich sein. Für den (neuen) Hausarzt gab es nur eins, ab ins Krankenhaus. Dort angekommen ging es über die Notaufnahme direkt auf die Intensivstation. Wasser wurde aus dem Rippenfell punktiert und für weitere Untersuchungen musste ich in der Klinik bleiben.

Doch was ist mit der Familie, dem Büro, den Mitarbeitern und alles was liegen blieb? Viele Gedanken schossen mir plötzlich durch den Kopf. Mit dem Arzt verhandelte ich, in zwei Stunden alles zu regeln und mich von meiner Frau wieder in die Klinik bringen lassen. Das war es, was ich erreichen konnte. Gesagt getan und dann gingen die Untersuchungen weiter.

Zuerst wurde mit Medikamenten das ganze angesammelte Wasser aus dem Körper geholt. EKG, Röntgen, Blutanalyse, ... bestimmten meinen Tagesablauf. Bett und Rollstuhl wurden meine Beförderungsmittel, ja meine Raumgleiter. Sollte ich mich für den Rest meines Lebens mit diesen fahrbaren Untersätzen fortbewegen? Meine Tage waren ausgefüllt mit mir bis dahin unbekanntem Untersuchungen, Funktionstests, etc. Ich wurde an Apparate angeschlossen und von allen Seiten durchleuchtet. Durch Behandlungen und Medikamente habe ich in dieser Zeit rund 16 Kg Gewicht abgenommen. Es gab noch immer keine eindeutige Diagnose. Somit ging die Suche weiter.

Mir lief die Zeit davon. Beruf und Familie brauchten mich und ich lag da und es tat sich nichts! Wir hatten noch von langer Hand einen Herbsturlaub auf der Insel Sylt geplant. Was war zu tun? Absagen oder können wir doch fahren? Am Vorabend der Abreise gaben die Ärzte ihr o.k. und so konnten wir weg. Trotz kleiner Einschränkungen tat mir diese Auszeit gut und ich konnte mich ein wenig erholen. Danach nahm ich voller Zuversicht die Arbeit im Büro wieder auf.

Nur 17 Tage später ein erneuter Rückfall, zurück in die Klinik, erneute Untersuchungen. Acht Tage Intensivstation, acht Tage Wachstation und noch eine Woche auf der Normalstation. Wieder war ich mit dem Bett oder dem Rollstuhl unterwegs. Kann ich mich daran gewöhnen? Kann ich es mir überhaupt leisten, so faul rumzuliegen? Was wird mit Familie und Beruf? Werde ich wieder gesund und wenn nicht, wie geht es weiter? Diese und viele andere Gedanken gingen mir durch den Kopf. Angst, Hektik und Panik lösen sich ab.

Nachdem alle Ergebnisse der Untersuchungen zusammen getragen waren erfolgte die Diagnose: verminderte Herzleistung durch nicht ausgeheilte Herzmuskelentzündung und dadurch Wassereinlagerungen im Körper.

Bevor ich zur weiteren Genesung entlassen wurde, erhielt ich noch einen Termin für eine Herzkatheteruntersuchung, um die genaue Schädigung des Herzmuskels festzustellen. Dazu wurde ich mit verschiedenen Medikamenten auf die neuen Lebensumstände eingestellt. Bis zur abschließenden Untersuchung und zur Stabilisierung des Allgemeinzustands wurde ich bis auf weiteres krank geschrieben.

In der Zeit der Untersuchungen und Behandlungen wurden meine Lebensführung sowie meine Vorgeschichte erfragt. Stress, Alkohol, Rauchen, Sport, Essgewohnheiten, alles kam auf den Prüfstand und wurde analysiert. Alle Krankengeschichten, Allergien und Medikamente wurden erfasst und dokumentiert. Manchmal hatte ich das Gefühl, dass nach Fehlern und Schuld gesucht wurde und ich noch in der Psychiatrie landen könnte. Doch meine Bedenken wurden zerstreut und ich war froh, dass man mir half.

Damit mir nicht alles zu langweilig wurde habe ich alte Unterlagen aufgearbeitet, Akten und Ordner gesichtet und in Ordnung gebracht. Einen Teil meiner Bürounterlagen in Reinform gebracht und ausgewertet. Abrechnungen soweit wie möglich nachgearbeitet.

Telefonierte, Notizen gemacht und Briefe geschrieben. Das Nichtstun setzte mir ganz schön zu aber ich habe versucht, das Beste daraus zu machen.

Viele Besucher zeigten mir durch ihr Kommen ihre Anteilnahme und wünschten alles erdenklich Gute. Der Inhaber des Ing. Büros, in dem ich erst kurz arbeitete, rief mich öfters an und besuchte mich einmal mit einem Kollegen. Auch wenn sein Interesse an meiner Genesung auch geschäftlich bedingt war, so gab er seiner Freude deutlich zum Ausdruck, dass er auf meinen baldigen Berufseinstieg warte. Auch die Kollegen machten mir persönlich und schriftlich Mut für meine Rückkehr ins Büro.

Nachdem alle Untersuchungen abgeschlossen waren erfolgte die medikamentöse Einstellung auf die veränderten körperlichen Bedingungen. In den Gesprächen tauchte hier und da schon einmal der Hinweis auf Herztransplantation auf, aber die Stabilisierung des Herzens durch Medikamente war zu dieser Zeit sehr gut. Die Ermahnungen zu einem gesünderen Lebenswandel waren aber anscheinend nicht eindringlich genug.

Mitte Februar 1992 durfte ich dann wieder arbeiten gehen, war mit Medikamenten gut eingestellt und hatte viele gute Ratschläge mit auf den Weg bekommen. Man sagte mir, dass ich eine Herzmuskelschwäche im mittleren Stadium hätte und zu regelmäßigen Kontrollen erscheinen müsse. Wie es letztendlich weitergehe und sich entwickele, konnte mir keiner vorhersagen. Es könne sein, dass eventuell dann andere medizinische Maßnahmen eingeleitet werden müssen. Das Wort Herztransplantation wollte ich nicht hören und hatte dies noch weit weggeschoben. Dabei bin ich schon während meines Ingenieur-Studiums damit in Berührung gekommen, nämlich in dem Ing.-Büro meines Professors, wo ich als Bauleiter zur Bauüberwachung für den Neu- und Umbau des Transplantationszentrums in Frankfurt eingesetzt war.

Am 12. Juli 1996, gegen Mittag, ein erneuter Rückschlag: Kreislaufzusammenbruch bei vollem Bewusstsein in meinem Büro. Meine Mitarbeiter haben sich sofort um mich gekümmert und mir so weit als möglich geholfen. Sie wollten einen Arzt holen oder mich dorthin fahren, was ich aber ablehnte. Nachdem es mir ein wenig besser ging, fuhr ich nach Hause und von dort gleich zum Hausarzt. Nachdem er mich abgehört und ein EKG gemacht hatte, konnte er nichts Außergewöhnliches feststellen. Nur die Wassereinlagerungen in den Beinen waren mehr als sonst. Mit der Auflage mich zu schonen und bei Bedarf wieder zu kommen schickte er mich

nach Hause.

Doch die Beschwerden wurden trotz Ruhe stärker. Die Kurzatmigkeit und das Wasser in den Beinen nahmen stetig zu. Trotz großer Hitze lag ich im Bett und zitterte vor Kälte. Das Wasser in den Beinen ging inzwischen bis in die Oberschenkel. Voller Sorge kontaktierten wir am 14. Juli - ein Sonntag - den Hausarzt, der die sofortige Einweisung in die Klinik veranlasste, mit dem Hinweis auf ein eventuelles Nierenproblem. In der Notaufnahme kam schnelle Hilfe, allerdings mit dem Schwerpunkt auf Herzschwäche. Den Hinweis, es könnte ein Eiweißchock auf Grund von Nierenproblemen sein, nahm man nicht wahr. Es erfolgten die üblichen Untersuchungen und die Aufnahme in die Kardiologie. Wegen des stetig schlechter werdenden Zustandes erfolgte am nächsten Tag die Verlegung auf die Wachstation.

Die Maßnahmen, welche zum Ausschwemmen der Wassereinlagerungen dort vorgenommen wurden, brachten zunächst keinen Erfolg. Erst nach 5 Tagen flossen endlich 17 Liter aus dem strapazierten Körper ab. Nun hieß es, die geschwächte Figur wieder aufzubauen, was schwerlich gelang.

Am Abend des 25. Juli verschlechterte sich der Zustand. Es erfolgte die Verlegung auf die Intensivstation. Die Herzleistung fiel rapide ab und führte am Mittag des 26. zum kurzzeitigen Herzstillstand mit sofortiger Reanimation mit einem Nahtoderlebnis (der Film meines Lebens lief in Einzelbildern ab), „Gott sei Dank, er ist wieder da“ hörte ich den Arzt sagen, der schweißgebadet auf mir saß. Das gleiche zwei Tage später noch mal. Wer das durchläuft vergisst es nie wieder und die Bilder dieser Erfahrung lassen eine gewisse Vorahnung zu.

Nach den Untersuchungen überbrachte man mir die Diagnose: „Herr Wagner bei Ihnen geht gar nichts mehr. Sie haben eine terminale Dilatativekardiomyopathie“. - Was ist das? Ich hatte zwar eine Vorahnung und musste mich erst mal durchfragen. Eine junge Assistenz-Ärztin, Frau Dr. S. - den Namen werde ich nie vergessen -, erklärte es mir: „Herzmuskelschwäche im Endstadium, NYHA III-IV. Mit der Pumpe noch so ca. 2 Jahre und dann ca. 1,80 Meter tief oder eine Herztransplantation“. Das war der endgültige Schock für mich.

Ich hatte allen verboten, meine Frau zu informieren. Ich wollte es ihr selbst sagen, wenn ich genau weiß, was das bedeutet. 3 Tage lang war ich überhaupt nicht ansprechbar. Im Nachhinein betrachtet war die späte Info an meine Frau nicht gut. Andeutungen und Vermutungen standen im Raum, aber dann endlich doch das erleichternde Gespräch. Für meine Familie mit 3 noch schulpflichtigen Kindern nicht einfach aufzunehmen. Und zuerst heißt es auch, selbst mit dieser Nachricht umzugehen die Herausforderung annehmen oder aufgeben.

Ich wurde an die Herz- und Thorax-Chirurgie überwiesen und für laufende Kontrolluntersuchungen in der dortigen Ambulanz aufgenommen. Es folgten viele Aufklärungsgespräche, Sondertermine und vorher abgestimmte Zeitpunkte für regelmäßige Untersuchungen. Einen Teil des Teams kannte ich ja schon von meinem vorherigen Aufenthalt. Diese Kontakte und die umfassende und liebevolle Betreuung gaben mir viel Vertrauen für das Kommende. Mitte August wurde ich aus der Klinik entlassen mit der Option, nach weiteren Untersuchungen und Vorbereitungen auf die Warteliste für eine Organtransplantation zu gelangen.

Den geliebten Beruf konnte ich nun nicht mehr ausüben. Ich wurde auf unbestimmte Zeit krank geschrieben. Mein Alltag wurde nun ganz neu geordnet. Es mussten täglich Selbstkontrollen durchgeführt und in Listen eingetragen werden. Der minimale Zeitaufwand wurde Routine.

Im September 1996 wurde ich noch mal zum stationären Aufenthalt einbestellt mit dem Hinweis dass es diesmal für die Spezialuntersuchungen wohl eine Woche dauern würde. Alle Assistenz-, Stations- und Oberärzte hatten mich in der Mache, ebenso der Leitende Klinikdirektor. Ich wurde wieder durch alle Abteilungen geschleust, den Kieferchirurgen, den Handchirurgen, den Abdominal Facharzt. An den Urologen erinnere ich mich noch ganz besonders.

Berichte aus allen Abteilungen wurden angefordert und gingen an die Herzchirurgie. Die Oberärztin Frau Dr. H. war mir in dieser Zeit eine große Hilfe, auch für meine Frau. Sie konnte Ängste betreffend einer Herztransplantation nehmen.

Nach dieser Untersuchungswoche kam ich auf die Warteliste zur Herztransplantation. Ich erhielt bergeweise Infomaterial für mich und die Familie zum Thema Transplantation.

Jeden Monat eine ganze Reihe von Kontrolluntersuchungen. Unterschriften waren notwendig für eine Vielzahl von Anträgen. Die Krankenkasse muss zustimmen, schließlich ist eine Transplantation kostspielig. Wartezeit und Verhalten währenddessen werden besprochen. Die Erreichbarkeit, wenn ein passendes Organ gefunden ist, musste geklärt werden. Ein Piepser ging nicht, da wir im Funkloch für diese Frequenz wohnen. Also muss ein Handy her, damals noch etwas ganz besonderes. Der Erfolg hängt aber schließlich im Ernstfall von der Zeit ab. Alles Überlebenswichtige musste vorher geklärt sein. Am Tag X ist dann keine Zeit mehr dazu. Eine Transplantation ist ein geplanter Notfalleingriff. Klingt irgendwie Irre.

Es gab auch mal die eine oder andere Überraschung in der Zeit bei der H-TX-Ambulanz:

Plötzlich kam mal so gegen 18:00 Uhr ein Anruf; „Termin ist aus betrieblichen Gründen umgelegt und für den nächsten Tag angesetzt“. Im Hinterkopf die Frage nach dem Warum? - Ganz einfach: Man will die Patienten testen ob sie Ihre Aufgaben erfüllen. Schummeln sie mit der vorgegeben Lebensweise oder den Medikamente bzw. den Kontrolllisten? Jedes Mal die ganzen Untersuchungen in der Klinik, durch alle Flure, Abteilungen und Institute. Doch für die Chance auf ein neues Leben machte ich alles mit.

Der nächste Schock folgte auf dem Fuß. Das Unternehmen, bei dem ich angestellt war und an das ich ein Bürogebäude vermietet hatte, meldete Konkurs an. Keine Mieteinnahmen mehr, laufende Kosten und Abzahlung für die aufgenommen Kredite für den Bürroumbau. Droht ein finanzielles Desaster? Doch dank vieler guter Menschen und meiner Familie ging die Sache noch einigermaßen gut aus.

13 Monate Wartezeit vergingen, in der es mir zumeist erstaunlich gut ging. Dann, am 17. Dezember 1997 gegen 15:00 Uhr der entscheidende Anruf. Auf dem Rückweg vom Autokauf für den ältesten Sohn klingelte das Handy von dem nur die Klinik und meine Frau die Nummer wussten. Rechts ran fahren und sehr gespannt hören was da auf mich zukommt.

„Wo sind sie? Wie geht es ihnen? - Wir haben ein passendes Organ für sie“ wurde ich vom Arzt aus dem Transplantationszentrum gefragt. „Ihre Frau konnte uns schon einige Fragen beantworten, nur nicht, wo genau sie z. Z. sind“. Nachdem ich ihm sagen konnte, dass ich mich auf dem Heimweg befinde, gab er mir die Anweisung in spätestens 2 Stunden im Transplantationszentrum zu sein. 5 Minuten später kam ich zu Hause an und wurde schon aufgereggt erwartet. Der Koffer war schon vorbereitet. Verschiedenes musste noch hinein. Gibt es noch etwas zu bedenken? Von meiner Schwester und meinem sehr guten Geschäftsfreund verabschiedete ich mich telefonisch. Meine Kinder waren inzwischen alle da, um mir ihre guten Wünsche mit auf den Weg zu geben.

Ich fuhr noch selbst mit dem Auto in die Klinik. Dort trug ich mutig mein Köfferchen zur Station. Ich wurde erwartet. Es ging ganz ruhig zu, ohne Hektik. Mir wurde ein Zimmer zugewiesen, wo wir auf den Oberarzt warten konnten. Nach einer kurzen Untersuchung konnte der Oberarzt die Unbedenklichkeit für die Transplantation weitergeben und der Countdown konnte beginnen. Nachdem die medizinischen als auch die körperlichen Vorbereitungen erledigt waren, warteten wir auf das was nun kommen sollte. Ruhig und ohne Angst saßen meine Frau und ich im Dämmerlicht – Adventszeit – im Krankenzimmer und unterhielten uns mit den anderen Patienten. Zwischendurch immer wieder mal eine Schwester, die fragte nach, ob alles in Ordnung sei. Auf meine Frage, wann es denn nun losgehe, konnte mir niemand Auskunft geben. Das Wetter war umgeschlagen, Eisregen sollte kommen. Das

Warten und das Zittern begannen. Hoffentlich reicht die Zeit! Gegen 23:00 Uhr kam der Pfleger, um mich in den OP zu bringen. Als wir auf dem Flur waren, liefen abgehetzte Männer mit einer orangen Box an uns vorbei. Das rettende Organ war angekommen.

In den Vorbereitungsgesprächen war ich schon informiert worden. Alle Unterschriften wurden bereits im Vorfeld geleistet. Mein Einverständnis zum Eingriff, also zur „Körperverletzung“, war gegeben. Das Bett wurde in den Vorraum des OP's geschoben. Alles ging ganz ruhig ab. An der Schleuse fragte ich nach der Säge, mit der man mir den Brustkorb aufschneiden würde. Wo die Herz-Lungenmaschine angeschlossen wird, hatte ich schon vom Assistenten erfahren. Nun machte der Anästhesist seine Arbeit und ab da fehlen in meiner Erinnerung zwei Tage.

Die Transplantation verlief ohne Komplikation, nur auf der Intensivstation machte ich selbst ein wenig Schwierigkeiten. 2 Tage lang hielt ich das Personal auf Trab. Die Ärzte, Stationsschwester und meine Frau erzählten mir dann mit einem leichten Schmunzeln, was ich so in den zwei Tagen erlebte und auch angestellt hatte. Massives Durchgangssyndrom mit ganz extremen Ausrastern, Aufbäumen des Oberkörpers, heftige Bewegungen mit den Armen etc.. Man dachte schon darüber nach, mich zu fixieren. Ich sage heute dazu „durch die Schüssel“ zu diesem Zustand. Meine Frau versuchte mich zu beruhigen, aber ich habe das alles nicht mitbekommen. Feuerwehr und Terroristen lösten sich in meiner Phantasie ab, zwischendurch bestand ich darauf, nach Hause zu gehen. Doch diese Phase ging vorüber und so wechselte ich nach wenigen Tagen auf ein Einzelzimmer in der THG.

Danach auf Normalstation in ein Einzelzimmer mit strengsten hygienischen Kautelen. Das Personal musste sich bei jeder Gelegenheit oder Behandlung im Vorraum umziehen, desinfizieren und speziell einkleiden, ja verummummen. Ebenso meine Frau, wenn sie mich einmal für eine Stunde am Tag besuchen wollte. Alle Beteiligten hatten stets ein Flasche Sterilisation griffbereit dabei, um die Hände und andere Sachen damit zu bestäuben und zu desinfizieren.

Inzwischen war Weihnachten und ich hatte das größte Geschenk erhalten, was man sich vorstellen kann. Ein neues, ja besseres Leben. Endlich wieder frei atmen können, sich körperlich etwas zutrauen. Meine Gedanken gingen an den mir unbekanntem Spender, der für mich zum Lebensretter wurde, indem er oder seine Angehörigen sich zur Organspende entschieden hatten. Vielleicht auch noch für andere, aber das erfuhr ich nicht.

An Silvester wurden die übliche Kontrolluntersuchung gemacht und dabei eine leichte Abstoßung diagnostiziert. Für mich ein Schock! Was bedeutet das, ist mein neues Leben schon wieder zu Ende?

Es folgte eine Kortison-Stoßtherapie nach der ich aussah wie Saukopf-Schweinebacke. Der ganze Körper war aufgequollen und aufgeschwemmt. Die Behandlung hatte Erfolg.

Die ersten Gehversuche ums Bett, danach mit vollständiger steriler Einkleidung über den Flur. Immer in Begleitung. Die weitere Zeit verlief ganz gut. Nach 21 Tagen wurde ich aus der Klinik entlassen, mit entsprechender Schulung für die weitere Verhaltensweisen und den Umgang mit den Medikamenten. Denn diese sind wahrlich kein Zuckerschlecken. Viele Lebensmittel wie z. B. rohes Fleisch und Speisen mit rohen Eiern sind wegen der Infektionsgefahr tabu. Gartenarbeit erlaubt nur mit Handschuhen und Haustiere sind keine Schmusetiere!

Die erste Zeit mit wöchentlichen Kontrollen in der Ambulanz und jedes Mal mit einer EMB (Endomyocard-Biopsie). Das ist ein sehr unangenehmer Eingriff bei dem ich mich so fühlte, als wollte man mir die Luftröhre durchtrennen. Da hat man Angstzustände, da man nichts sieht und nur spürt, dass da jemand an meinen Hals rundoktert. Das Schlimmste dabei ist, dass man bei der Gabe der Betäubungsspritze nichts sieht, da alles mit einem Tuch abgedeckt ist, besonders dann, wenn sich der Inhalt der Spritze nicht gleich verteilt und sich somit ein Druck um die Halsvene aufbaut und vergrößert. Die Untersuchungsabstände wurden länger, nach 5 Jahren nur noch 3-mal im Jahr.

Die Abstände zwischen den Kontrolluntersuchungen wurden mit der Zeit immer größer und bis auf einige kleinere Abstoßungsanzeichen „normalisierte“ sich mein Leben. In der HTX-Ambulanz fiel ich durch meinen offensiven Umgang zum Thema „Organspende-Transplantation“ auf. So kam es Ende 1998 zum Kontakt mit dem neuen Transplantationskoordinator. Dieser suchte einen Patienten, der sich nicht scheut, offen über seine Erfahrungen mit Transplantation und Organspende, zu sprechen. So entstand die Idee gemeinsam eine Aufklärungskampagne zu diesem wichtigen Thema zu starten.

Die ersten Veranstaltungen fanden in Schulen und Gesundheitseinrichtungen statt, aber besonders Frauengruppen wie Landfrauen oder kfd luden uns zu Informationsabenden ein. Durch den Kontakt zu Ärzten, Fachpersonal und durch Fachbücher (später Internet) eignete ich mir nach und nach Wissen zu diesem Thema an, was sich auch durch die enge Zusammenarbeit mit dem Koordinator stetig vergrößerte. Dazu kam noch der Kontakt und regelmäßige Austausch zu betroffenen Mitpatienten in der Selbsthilfegruppe GDO (Gemeinschaft der Organtransplantierten) die sich zwischenzeitlich aus dem Bundesverband (BDO) gelöst und verselbstständigte hatte.

Die Zahl der Veranstaltungen nahm zu. Mit DIA-Projektor und Overhead zogen der Koordinator und ich los, um interessierten Menschen das Thema Organspende nahe

zu bringen. Das Interesse an diesem Thema wurde immer größer und so kam es immer öfter vor, dass ich zusammen mit anderen Transplantierten, Termine ohne den Koordinator wahr nahm und durchführte. Ich begann, das Thema Aufklärung zur Organspende, zu meiner ganz persönlichen Aufgabe zu machen. Es ist mein Dank für mein „zweites Leben“. Durch immer neue Kontakte entstanden in dieser Zeit Projekte wie „Gesundheit & Schule“ in Zusammenarbeit mit dem Hessischen Kultusministerium.

Seit dem Jahre 2001 bin ich Vorsitzender der Gemeinschaft der Organtransplantierten und wir haben in dieser Zeit das Projekt „Gesundheit macht Schule - Modul Organspende“ entwickelt und soweit vorangebracht, dass es im Lehrplan in den entsprechenden Fächern der weiterführenden Schulen verankert ist. Die GDO ist Mitglied in der „Initiative Organspende Hessen“ (IOH), der Hessischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung e.V. (HAGE) und anderen.

Aus dem Regionalverein war in der Zwischenzeit ein Landesverband geworden und die Veranstaltungen fanden bis über die Grenzen von Hessen statt. Viele Schulen und Gesundheitseinrichtungen nahmen nun Infoveranstaltungen zum Thema Organspende in ihren Lehrplan auf und so kamen auch schon mal über 200 Veranstaltungen im Jahr zusammen.

Bedingt durch verschiedene körperliche (Schilddrüsenbehandlung, Gallen-, Leisten- und Blinddarm-OP) und medizinische (Verletzung der Trikuspidalklappe) Probleme nahm die Herzleistung im Laufe der Zeit immer mehr ab. Nach zahlreichen Untersuchungen und Gesprächen in der Uniklinik Göttingen schlug man mir als einzige Chance eine OP mit 40% zu 60% Erfolgsaussicht vor. Die Aussicht auf ein langsames Dahinsiechen gab mir den Mut und die Zuversicht das Wagnis der OP einzugehen, unterstützt auch durch meine Familie. Besonders ein junger Arzt machte mir Mut. Heute ist er Privatdozent und er unterstützt mich noch immer.

Am 26. 11. 2007 begab ich mich in das Uniklinikum. Am 5. 12. erfolgte die knapp 8 Stunden dauernde OP mit Rekonstruktion der Trikuspidalklappe mit einem Edwards-Ring. Die OP war erfolgreich doch Komplikationen durch Einblutung in der Wunde und Blutablagerungen im Herzbeutel und der rechten Herzkammer machten am 18.12. eine Not-OP notwendig, die letztendlich das Überleben brachte. Nach 21 Tagen Koma wurde am 26. 12. ein Luftröhrenschnitt vorgenommen. Dieser erleichterte die Beatmung und ermöglichte das Aufwachen am folgenden Tag. Nun konnte die Zeit des Aufarbeitens beginnen.

Es folgte das erste Sprechen mit einem Aufsatz, Sitzen im Stuhl, Aufnahme erster Speisen und immer längere Phasen von Atmen ohne Hilfe. Am 10.1. erfolgte das Verschließen der Luftröhre nach 24 Stunden selbständigem Atmen.

Die Verlegung auf die Normalstation war ein weiterer Schritt zu Genesung nur der Körper konnte wegen der großen Schwäche noch wenig leisten. Sitzen, Stehen und Laufen wurden zur Herausforderung und verbrauchten viel Energie. Am 25.1. kam ich zur Reha. Dank guter Therapie und Betreuung lernte ich dort langsam Stehen und Laufen sowie das Schreiben. Vier Wochen später entlassen konnte ich nur mühsam und mit Unterstützung die Treppe zu unserer Wohnung bezwingen. Es sollte noch viele Wochen dauern, bis ich wieder allein und sicher laufen konnte.

Kurz vor den Sommerferien 2008 nahm ich die Aufklärungsarbeit zur Organspende wieder auf. So organisierte ich wieder Termine für Vorträge in Schulen, Lehranstalten für Krankenpflege, Fortbildungen für das Personal der Intensivstationen, allgemeine Fortbildung für Klinikpersonal und operationstechnischen Assistenten (OTA). Weiterhin informierten wir in den Gemeinden, Kirchenverbänden und Vereinen, Familienkreisen, ja sogar Stammtischen oder Freundeskreisen. Wir wurden Kooperationspartner der BZgA beim Projekt „Organpate werden“ zu deren Eröffnung wir im Oktober 2008 in L-Stadt aktiv mitwirken durften. Weitere Veranstaltungen dieser Art durfte ich unterstützen, so in München und im Klinikum Fulda.

Aufgrund verschiedener Erkrankungen und eines Unfalls gingen sowohl meine Kräfte als auch die Leistungen meiner „eigenen“ Organe zurück. Bereits 2010 erfolgte die Diagnose schleichende „Niereninsuffizienz“ und so war es eigentlich nur eine Frage der Zeit wann es hier zu ernsthaften Problemen kommen würde. Im April 2013 war es dann so weit, die Nieren versagten fast vollständig die Behandlung „Dialyse“ unausweichlich. Die Vorbereitungen wurden getroffen, immer noch in der Hoffnung dass es noch eine Zeit dauern würde.

Januar 2013 wiederholte Vorstellung in der Ambulanz, diesmal hatte ich auf den Oberarzt gehört. Nach der Kontrolle sofort einen Termin in der Gefäßchirurgie für das Legen eines Dialyseshunt im Februar festgelegt. Nach einem Kurzurlaub bin ich zum vereinbarten Termin in die Gefäßchirurgie zur OP, 3 Tage Stationären-Aufenthalt und nach dem Ziehen der Fäden begann das Training des Unterarms damit der Shunt ausgebildet wird. Am 18. April ging plötzlich bei mir nichts mehr. Ich konnte kaum noch laufen und mir war schlecht und ich hatte ständig Schwindelgefühle. Sofort in die Klinik, in die Nieren-Ambulanz. OA Dr. B. nahm mich sofort stationär auf. Nachmittags erhielt ich meine erste Dialyse, die für 2 Stunden angesetzt war. Alle gaben sich sehr viel Mühe mit mir und wirkten beruhigend auf mich ein.

Schwester Rebecca hat sich mit mir eingehend wegen des Phosphatmanagements und auf ihren Aufsatz „Die erste Dialyse“ beschäftigt. Diesen kann man im Internet unter „Dialyse Aktuell 2013; 17(1)“ nachlesen.

Am Freitag erhielt ich 2,5 Stunde, am Samstag 3 Stunden Dialyse.

Nach dem Wochenende begann mein regelmäßiger, 3x wöchentlicher, „Gang zur Dialyse.“ Ich bin dankbar, dass es diese Behandlungsmöglichkeit gibt, weil sie mir noch ein wenig Lebenszeit schenkt. Mein Leben und das meiner Familie haben sich dadurch wieder einmal verändert. Essen und Trinken nehmen einen ganz besonderen Stellenwert ein. Ich muss täglich lernen das Beste aus den Einschränkungen zu machen.

Zum Schluss möchte ich allen Menschen, Ärzten und Pflegepersonal, die mich in den vielen Jahren seit meiner Erkrankung begleitet haben, herzlich danken für ihre Geduld, Freundlichkeit und Menschlichkeit. Es war und ist nicht immer einfach mit mir aber ich habe mich immer um Besserung bemüht, fragen sie meine Frau. Ganz besonders bedanke ich mich bei dem Spender, von dem ich das Herz erhielt. Ohne diese Spende würde ich seit Jahren nicht mehr leben. Diese Spende schenkte mir ein zweites Leben.

Gerd Wagner, Mitglied bei GDO e.V. => <http://www.gdo-ev.info>

3 Sonstiges

3.1 Grundwissen

3.1.1 Statistik

Relative Zahlen der Organspender in den Ländern von ET

Die relative Zahlen der Organspender werden international in Organspender pro Million Einwohner angegeben. Damit lassen sich Länder und Nationen miteinander vergleichen. - Für die im Verbund von Eurotransplant (ET) zusammengeschlossenen Nationen waren dies in den Jahren 2010 bis 2013: (Quelle ET)

	2010	2011	2012	2013	Einw. (Mio)
Kroatien	28,7	33,6	34,3	32,4	4,3
Belgien	24,3	29,3	29,9	27,4	11,0
Österreich	22,6	23,2	22,7	22,1	8,4
Slowenien	19,5	15,1	22,4	21,9	2,1
Deutschland	15,5	14,4	12,5	10,7	81,8
Niederlande	13,0	13,3	15,1	15,2	16,7
Luxemburg	6,0	17,6	7,6	14,9	0,5
Ungarn	-	-	13,2	12,6	10,0
ET-Mittelwert	16,9	16,8	15,2	14,4	135,0

Dazu im Vergleich Spanien, das Land, auf das alle anderen Nationen voller Neid blicken:

Spanien	32,0	35,3	35,1	46,6
---------	------	------	------	------

Wenn man bedenkt, dass Spanien seit Jahren durchgehend über 30 Organspender pro Million Einwohner hat, steckt in Deutschland noch ein Entwicklungspotential, das sich mehr als verdoppeln lässt.

Relative Zahlen der Organspender in den deutschen Ländern

Die relativen Zahlen der deutschen Bundesländer zeigen im Jahre 2010 noch einen Höchststand, mit den Organspende-Skandalen der Jahre 2011 und 2012 einen starken Rückgang. (Quelle: DSO)

	2010	2011	2012	2013	Einw. (Mio)
Hamburg	34,3	19,5	27,2	22,4	1,7
Thüringen	25,0	23,8	15,4	12,5	2,2
Mecklenburg-V.	23,1	20,8	16,6	18,2	1,6
Bremen	22,7	31,8	12,1	16,8	7,8
Rheinland-P.	21,5	16,8	12,3	11,8	4,0
Berlin	20,6	17,5	15,6	13,3	3,3
Saarland	20,6	15,8	8,9	8,1	1,0
Sachsen	15,9	18,6	13,3	12,1	4,1
Hessen	15,7	13,5	13,6	11,3	6,0
Bayern	15,3	15,0	12,3	9,4	12,5
Nordrhein-W.	14,3	13,6	13,0	11,1	17,5
Sachsen-Anh.	14,1	15,5	13,0	13,3	2,3
Brandenburg	14,0	13,6	12,4	11,4	2,5
Niedersachsen	12,7	12,6	10,1	8,1	7,8
Schleswig-H.	12,7	13,0	10,9	7,8	2,8
Baden-Würt.	12,5	10,7	11,0	9,2	10,5
Deutschland	15,9	14,7	12,8	10,9	80,4
Absolut	1.296	1.200	1.046	876	-

Die Ärzte, die diese Organspende-Skandale verursacht haben, sind indirekt auch für den Tod der Menschen verantwortlich, die wegen des Rückgangs der Organspender kein für sie passendes Organ erhielten und denen die Ärzte mit einem Organ hätten helfen können.

Organmangel

Der Organmangel (Bedarf zu gespendeten Organen) zeigt sich für Deutschland in dieser Weise: (Quelle: ET und DSO)

	2010	2011	2012	2013
Benötigt (ET)				
Niere	7.869	7.873	7.919	7.859
Leber	2.161	2.119	1.868	1.524
Herz	981	1.039	1.012	929
Lunge	642	606	483	434
Pankreas	394	282	254	229
Insgesamt	12.049	11.919	11.536	10.975

Dies war der Bedarf an Organen in den Jahren 2010 bis 2013.

Transplantiert (DSO)³⁷

Niere	2.937	2.850	2.586	2.272
Leber	1.283	1.199	1.097	970
Herz	393	366	346	313
Lunge	298	337	359	371
Pankreas	163	171	161	128

Diese Anzahl an Organen wurden in den Jahren 2010 bis 2013 transplantiert.

Starben (ET)

Niere	395	396	393	421
Leber	478	465	522	380
Herz	206	177	173	164
Lunge	114	108	84	68
Pankreas	27	23	13	23
Insgesamt	1.158	1.101	1.129	993

³⁷ Die Zahlen beinhalten Tod- und Lebendspende.

Diese Menschen starben in den Jahren 2010 bis 2013, denen man mit einem rechtzeitigen passenden Organ hätte das Leben retten können.

3.1.2 Alternativen zur Organspende

Von Kritikern der Organspende wird der Ausbau der Alternativen gefordert. Diese sechs grundsätzlichen Möglichkeiten sollen einzeln näher beleuchtet werden:

1. Lebendspende

Als Lebendspende kommen nur Niere und Teilleber in Frage.³⁸ Damit kommen Herz, Lunge, Bauchspeicheldrüse und Dünndarm als Lebendspende nicht in Frage. - Zudem kann die Lebendspende den Bedarf der benötigten Organe nicht decken. Außerdem ist Lebendspende gesetzlich nur im engsten Familienkreis möglich. Dadurch wird die Möglichkeit weiter eingeschränkt, ein passendes Organ zu erhalten.

2. künstliche Organe

Dialyse und künstliches Herz sind die derzeit einzigen verfügbaren künstlichen Organe. Beide haben ihre Grenzen:

Dialyse kostet viel Zeit und stellt eine große Einschränkung im Leben der Patienten dar. Der Gesundheitszustand nimmt von Jahr zu Jahr ab.

Künstliche Herzen sind in ihrer Größe inzwischen so groß, dass sie für das kranke Herz ausgetauscht werden können. Sie besitzen eine Lebensdauer von 3 bis 5 Jahren. Das eigentliche Problem ist jedoch die Energieversorgung. Das künstliche Herz muss ständig über ein Kabel mit dem Akkupack verbunden sein. Entlang dieses Kabels können jedoch Viren und Bakterien tief in den Körper gelangen und eine lebensgefährliche Infektion auslösen.

Für Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse und Dünndarm gibt es keinen künstlichen Ersatz.

3. Organe aus Tieren

Organe aus Tiere könnten eine wahre Alternative zur Organspende darstellen, wenn es nicht die **Endogenen Retroviren (ERV)** gäbe. Mit AIDS haben wir Menschen bereits eine schmerzliche Erfahrung mit ERV gemacht. Hiervon brauchen wir keine zweite.

4. geklonte Organe

Ende 2011 haben amerikanische Forscher im Labor erste Leberzellen aus Stammzellen gezüchtet. Bis zum fertigen Organ ist es noch ein langer Weg, der sicherlich Jahrzehnte dauern dürfte.

³⁸ Transplantierte Lungenlappen sind keine vollwertige Therapie, sondern diene nur zur zeitlichen Überbrückung, bis hoffentlich eine passende Lunge zur Verfügung steht.

5. Prävention und gesunde Lebensweise

Prävention und gesunde Lebensweise ist sicherlich sinnvoll. Dies würde die Zahl der schwerkranken Patienten zwar absenken, aber nicht bis auf Null bringen. Es gibt viele Menschen, die ohne eigenes Verschulden ein neues Organ brauchen. Daher würde Prävention und gesunde Lebensweise den Organmangel entspannen, aber nicht beheben.

Fazit

Für das nächste Jahrzehnt ist keine wirkliche Alternative zur Organspende in Sicht. Die schwerkranken Patienten benötigen jedoch heute diese Organe. Daher ist Organspende heute und in den nächsten Jahren und Jahrzehnten so wichtig.

3.2 Ergebnisse der Umfrage

3.2.1 Patienten auf der Warteliste

Ende September 2013 versandte ich auf Rückfrage an HLTX die Fragen, die mich zu auf der Warteliste stehenden Patienten interessierten. Diese Fragen wurde vom Verein an die entsprechenden Mitglieder weitergegeben. Vier sandten ihre Antworten zu (a-e). Eine 5. Person (e = Christian Hartmann) habe ich persönlich interviewt.

Sie stehen derzeit für eine TX bei Eurotransplant auf der Liste.

In welchem Jahr wurde bei Ihnen die Krankheit festgestellt?

- a) 2010 war ich das erste Mal auf der Intensivstation im Herzzentrum – Herzmuskelentzündung. Im April 2011 lag ich dann auf der Transplantationsliste mit der Diagnose: Sie brauchen ein neues Herz.
- b) 2006
- c) 2009
- d) Februar 2012 hat alles angefangen.
- e) 2008, ich hatte eine Gelbsucht, ging in die Klinik, es wurde keine Auffälligkeit festgestellt. Nur die Blutwerte waren sehr schlecht. Tage später fiel ich im Bad um. Ich kam auf die Intensivstation. Der Arzt nahm bezüglich meiner katastrophalen Leberwerte während meines Komas Kontakt mit der Uni-Klinik auf. Der Klinikseelsorger hat für mich gebetet und meine Familie getröstet. Ab diesem Zeitpunkt ging es mir besser.

Was haben die Ärzte bisher gegen die Krankheit unternommen?

- a) Ich habe jetzt ein Kunstherz. Bin regelmäßig bei meiner Hausärztin zur Kontrolle und auch im Herzzentrum.
- b) Medikamente, Listung, VAD
- c) Ich hatte von Anfang an das Glück, im Herzzentrum genauestens untersucht zu werden. So bin ich in der Obhut ausgezeichnete Ärzte und eines super Pflegepersonals gelangt, welche physisch und psychisch eine große Stütze waren und sind.
In regelmäßigen Abständen führt man Verlaufskontrollen durch, d.h. EKG, Herzecho, Blutbild und ein Arztgespräch mit Ergebnisauswahl. Ebenfalls wird der Defibrillator, welchen ich 2009 implantiert bekam, abgefragt und unter die Lupe genommen. Um die medikamentöse Behandlung zu überprüfen, entnimmt mein Hausarzt monatlich Blut.
Ärzte unternehmen meiner Meinung nach immer alles Mögliche, um Menschen zu helfen oder sie eventuell zu heilen. Der Patient sollte nicht vergessen, dass auch sie nur Menschen sind und die Grenze der medizinischen Versorgung in gewissen Situationen erreichen, ob sie das wollen oder nicht.
- d) Medikamente, bis es nicht mehr ging. Ende März 2012. Danach die Aufnahme auf die ICB zur Listung für die Transplantation. Nach gut 2 Monaten konnte ich nicht mehr auf ein Spenderherz warten und man implantierte mir ein LVAD.
- e) Gegen meine Leberzirrhose erhalte ich Medikamente. Damit geht es mir ein Stück weit besser, aber Normalwerte können damit nicht erreicht werden.

Welche Einschränkungen des Lebens müssen Sie durch die Krankheit hinnehmen?

- a) Viele: Meine Belastbarkeit ist stark eingeschränkt. Duschen ist nur mit Hilfe möglich. Brauche ständige Hilfe durch meine Frau. Durch das Kunstherz kann ich viele Sachen nicht machen.
- b) Einschränkung der Leistungsfähigkeit.
- c) Es muss einen bewusst werden, dass du für diese Gesellschaft uninteressant und untauglich bist, da du keine 100%-ige Leistung mehr erbringen kannst. Du musst der überall bestehenden Hektik, dem Stress, der Unzufriedenheit ausweichen und versuchen auf Dich selbst zu konzentrieren.
Du musst lernen, dich in Geduld zu üben, deine Tage nicht zu planen, jedoch Regelmäßigkeiten bei zu halten. Du musst deinem Körper Zeit und Ruhe geben, soviel er benötigt, d.h. Abende bis in die Nacht lassen dich anschließend „durchhängen“. Manchmal gehen Tage ins Land, an denen du nur ausgelaugt

bist, demzufolge auch viel nachdenkst. An anderen Tagen ist dir nur übel, oder du kämpfst mit Luftnot und kannst kaum die Treppe steigen. Meist treten diese Beschwerden bei Wetterumschwüngen auf. Es tritt Unsicherheit ein und dir wird wieder bewusst, wie viel Respekt du vor der ganzen Situation hast. Die Sommermonate sind an heißen Tagen sehr anstrengend. Sonne muss ich meiden. Die Medikamente führen zu einer Sonnenallergie. Die Haut ist sehr empfindlich geworden.

Jedes kleine Kratzen im Hals, oder jegliche Entzündung am Körper muss vom Arzt abgeklärt und eventuell mit Antibiotika behandelt werden. Sportlich betätigen ist nicht immer möglich und wenn, dann ohne große Anstrengung. Von Flugreisen wird ganz abgeraten. Ich bin arbeitsunfähig und muss mir eingestehen, dass dies auch nicht mehr möglich wäre. In gewissen Situationen brauche ich helfende Hände. Die Belastbarkeit ist nicht die alte. Spüre meine Grenzen, wenn es zu viel war, schlägt der Körper Alarm.

d) Ich kann mit dem LVAD nicht mehr Schwimmen oder Baden gehen. Aus meinem Bauch kommt ein Kabel und ich trage immer eine 2 kg schwere Tasche mit mir rum.

Die Rentenversicherung hat mich als voll erwerbsunfähig eingestuft und mich zum Rentner erklärt, ohne Chance auf Umschulung in den nächsten Jahren.

e) Bereits vor der Gelbsucht trank ich keinen Alkohol. Die Gespräche mit der Psychologin im TXZ bekräftigten mich, bei dieser Einstellung zu bleiben. - Weitere Einschränkungen sind Müdigkeit, Wasser im Bauchraum, Übelkeit, Vergesslichkeit, Zittern, Impotenz, Taubheitsgefühl in den Beinen (die Nerven sind abgestorben), ich habe daher einen unsicheren Gang. Dazu habe ich Osteoporose. Durch die Leberzirrhose habe ich ein deutlich erhöhtes Krebsrisiko.

Welche Prognose haben Sie ohne TX?

a) Das Kunstherz kann nicht ewig bleiben. Es wird meinen Körper zerstören und ich werde sterben.

b) keine Ahnung

c) -

d) Ich lebe jetzt mit dem LVAD, um dann irgendwann, wenn es nicht mehr geht, transplantiert zu werden, um weiter am Leben zu bleiben.

e) Momentan kann ich den Zustand gut aushalten, aber das kann sich in wenigen Wochen völlig ändern. Dann bekomme ich wieder Gelbsucht, mit der Aussicht, wieder ins Leberkoma zu fallen, was häufig tödlich endet. - Bei Leberzirrhose hat man Krampfadern im Bauchraum und in der Speiseröhre. Dabei besteht die

Gefahr, dass diese Krampfadern platzen und es zu einer massiven inneren Blutung kommt (Blutsturz), die meist tödlich endet. - Beide tödliche Risiken wären mit einer Leber-TX behoben.

Seit welchem Jahr sind Sie gelistet?

- a) 2011
- b) 2009
- c) 2009
- d) Seit April 2012 war ich HU gelistet und seit der Implantation am 21.6.2012 bin ich T gelistet.
- e) seit 2009

Was sprach bei Ihnen für und gegen die Aufnahme auf die Warteliste?

- a) Ich stehe auf der Warteliste. Es gab nicht die Frage ob, sondern so schnell als möglich.
- b) dafür: ärztlicher Befund
- c) Im ersten Moment ist man ziemlich hilflos, ängstlich, unsicher und am Boden zerstört, dass die Erkrankung eine Transplantation notwendig machen könnte. Es muss erst einmal realisiert werden. Sicherlich reißt man sich auch nicht danach, auf eine solche Liste zu kommen, doch habe ich in keinster Weise daran gedacht, mich gegen diesen eventuellen Eingriff zu stellen.
Ich kann die Situation nicht rückgängig machen und auch nichts ändern. Somit sollte ich daran nicht verzweifeln. Wir Erkrankte können uns glücklich schätzen, dass die Forschung es überhaupt so weit gebracht hat und die Möglichkeit der TX besteht.
Eine Alternative gibt es nicht! Deswegen hoffe ich für jeden Erkrankten, dass sie das Glück haben und transplantiert werden können.
Bis jetzt vergingen 4 Jahre, in denen ich mich mit dieser Situation auseinandersetzen und wachsen konnte.
Als Abschluss muss ich erwähnen: „Ich hänge an meinem Leben!“
- d) Der Umstand, nicht ohne ein Spenderorgan weiterleben zu können, sprach für die Aufnahme. Gegen die Aufnahme sprechen die langen Wartezeiten und das Muss in der Klinik zu warten, seitens des Gesetzgebers.
- e) Mein Wunsch nach einer Leber-TX kam bereits bei meiner 1. Gelbsucht auf. Es gibt für mich keine Alternative.

Welche Ihnen wichtigen Informationen erhielten Sie bei dem Aufklärungsgespräch vor der Aufnahme auf die Warteliste?

- a) Mir wurde gesagt, Sie müssen schnellstmöglich auf die Warteliste. Ihr Herz ist völlig kaputt. Ein Wunder, dass Sie noch leben.
- b) -
- c) Im Moment des Aufklärungsgesprächs bin ich nicht direkt in der Lage gewesen, alle Dinge aufzunehmen und zu verarbeiten. Das gebe ich ehrlich zu. Das Informationsmaterial, was ich erhielt, habe ich grob durchgeblättert. Die grundlegenden Dinge sind mir bewusst. Wenn der Zeitpunkt gekommen ist, werde ich mich intensiver damit beschäftigen. Vielmehr im Vordergrund stehen und steht für mich der Kontakt zu Menschen, die ich durch diese Situation kennengelernt habe. Bei Fragen und Problemen kann ich mich an sie wenden. Sehr wichtig ist für mich die Freundschaft zu einer transplantierten Frau. Die Ärzte bieten einem auch ständig ihre Hilfe an und nehmen sich Zeit für die Gespräche. Auch habe ich die Möglichkeit, mich an die vorhandene Selbsthilfegruppe zu wenden und mich durch deren Homepage aktuell informieren zu können.
- d) Was ich denn für eine Blutgruppe habe und wie da die Chance ist, transplantiert zu werden. Daraufhin entschiede ich mich zu warten, solange es geht.
- e) Leber-TX ist inzwischen schon fast Routine.

Wie sieht Ihr Leben als Wartender aus?

- a) Ich warte! - Ich kann kein normales Leben führen. Arbeiten gehen, Zukunftspläne sind nicht möglich.
- b) -
- c) Ich leben nicht dafür, um auf etwas zu warten, was irgendwann geschehen kann. Ich lebe für mich und für meine Familie, in einem ganz normalen eingefahrenen Alltag. Sicher gibt es auch Zeiten, an denen ich mich Tränen vergießend und deprimiert in die Ecke verkrieche, doch sollte man sich dann hin und wieder selbst in den Hintern treten. Ich habe gelernt, egoistischer zu denken, das heißt nicht: „Alles richtet sich nach mir!“ Wenn auch nicht immer ganz einfach, versuche ich die gehetzte Umwelt zu ignorieren. Ständig bekommt man gesagt, „Du hast ja auch Zeit, du kannst es ja auf den nächsten Tag verschieben!“. Genauso ist es. Ich muss nicht mehr, jedoch kann ich in gewissen Fällen auch nicht. Das sieht keiner, da wir ja in allen Sachen

perfekt sein müssen.

Somit versuche ich mit den Dingen zufrieden zu sein, welche ich geschafft habe und versuche mich nicht darüber zu ärgern, wenn gewisse Dinge nicht geschafft worden sind.

Ich gehe täglich mit unserem Hund spazieren, mache ab und zu etwas Sport und Entspannungsübungen, wie es mir mein Körper erlaubt.

Eigentlich versuche ich mein Leben so zu gestalten, um es noch lange so leben zu können.

Nachteilige Sachen meide ich.

- d) Ich mache das Beste daraus, mit dem, was ich noch alles machen kann und machen will. Ich versuche, mein Leben so zu leben, als wenn es das alles nicht geben würde und alles genau so zu machen, wie vorher, als es dieses Problem nicht gab.
- e) Besser als vorher, weil sich mein Leben grundlegend geändert hat. D.h. ich bin ruhiger und zuversichtlicher. Ich denke über das Leben und den Sinn des Lebens nach. Ich versuche noch mehr, noch intensiver ein vorbildliches Leben zu führen.
- Die ständige Rufbereitschaft am Telefon war die ersten Monate aufregend. Inzwischen denke ich nicht bei jedem Klingeln an das TXZ . Wenn der Anruf dann doch kommt, freue ich mich und fahre ins TXZ .

Was erhoffen Sie sich von der TX?

- a) Dass alles wieder etwas normaler wird. Dass ich wieder arbeiten gehen kann, im Sommer baden gehen kann. Dass ich ohne Akku und Controller, ohne Verbandswechsel, ohne Hilfe meinen Alltag erleben kann. Dass ich mit meinen Kindern wie jeder Vater spielen kann.
- b) Verbesserung der Lebensumstände
- c) Als erstes muss ich sagen, es ist ein Glück, überhaupt ein passendes Organ zu erhalten, die OP und das anschließende Jahr gut zu überstehen.
Was danach kommt, werde ich sehen. Sicher habe ich gewisse Sachen im Kopf, die ich dann verwirklichen möchte, doch wäre es falsch, sich darauf zu versteifen.
Einen Ausspruch nehme ich an: „Der Weg ist das Ziel.“
Diesen werde ich versuchen Schritt für Schritt gehen zu können.
- d) Ein nahezu normales Leben ohne LVAD.
- e) Ein besseres und längeres Leben, damit ich länger mit meiner Familie zusammen sein kann. Im Februar wird ein Enkelkind erwartet. Das will ich noch großwerden sehen.

Lohnt sich in Ihren Augen der ganze Aufwand?

- a) Es geht um mein Leben, meine Familie! Gibt es da einen Aufwand, der zu hoch ist?
- b) -
- c) Darf man eine solche Frage im Zusammenhang im Leben und Tod überhaupt stellen?
Natürlich lohnt es sich!
- d) Ja, das Leben ist den Aufwand wert.
- e) Ja. Ich will damit anderen Menschen helfen, dass sie keine Angst haben vor der Krankheit, keine Angst vor der TX, keine Angst vor dem Tod.

Was ist Ihr Wunsch an Politik und Gesellschaft zur Organspende?

- a) Mehr positive Presse, bessere Aufklärung, mehr Transplantationsärzte im Krankenhaus, damit bei Möglichkeit die Organe entnommen werden können.
- b) Gesetzliche Grundlage analog zu Österreich
- c) Politik: Dieser Sachverhalt sollte als grundsätzliches Pflichtgesetz eingeführt werden! Ohne jegliche Diskussion oder ethische Fragen zu durchforsten und somit viele Menschen unsicher zu machen.
Gesellschaft: Da unsere Gesellschaft egoistischer denn je ist, wird keiner, der nichts direkt mit dieser Sache zu tun hat, überhaupt einen Gedanken daran verschwenden. Daher muss eine präzise Ansage von der Regierung erteilt werden! Wenn es gesetzlich so ist, dann ist es so und keiner fragt danach.
Es ist schwer, bei Menschen überhaupt Interesse für solche Problematiken zu wecken. Vielleicht sollte man eine Doku-Soap über lebensbedrohliche Erkrankungen machen, oder „Herzzentren Tag und Nacht“. Das müsste dann jedoch auch zu günstigen Zeiten ausgestrahlt werden und nicht erst um 22 Uhr. Ist zwar etwas makaber, aber wahr!
- d) Mein Wunsch ist es, so zu gestalten, wie es in anderen EU-Ländern bereits ist. Alle Menschen sind Spender, und wer es nicht möchte, kann zu Lebzeiten widersprechen.
Mehr Aufklärung in der Öffentlichkeit und die Widerspiegelung, wie es enden kann, wenn nicht genügend Organe zur Verfügung stehen.
- e) Dass offen damit umgegangen wird, d.h. dass man offen darüber redet. Dass man nicht jeden Patient mit Leberzirrhose als Alkoholiker abstempelt.

In welcher Form engagieren Sie sich für Organspende?

- a) Meine Frau bei Facebook. Bei Freunden und Bekannten reden wir offen darüber.
- b) -
- c) Ich habe Zuhause Organspende-Ausweise. Gäste fragen meist nach dem Befinden und somit stecken wir im Thema und ich kann meine Ausweise unter die Leute bringen. Des weiteren verweise ich auf die Internetseite der Selbsthilfegruppe. Leider muss man feststellen, dass fast keiner jemals einen Spenderausweis hatte, nicht einmal ich selbst und das ist beschämend!
In Sachen Aufklärung ist viel Nachholbedarf. ich werde oft gefragt, „Und wann bekommst Du Dein neues Herz?“ Das klingt wie: „Wann bekommst Du Deinen Neuwagen?“ - Trotz dieser blöden Fragen versuche ich die Situation zu schildern und es realistisch darzustellen.
- d) Ich poste regelmäßig bei Facebook Aufklärungsmaterial, sowie den Organspendeausweis. Ich versuche andere aufmerksam zu machen, dass es jeden treffen kann und man darüber nachdenken sollte.
Jeder, der mich ansieht und im Anschluss fragt, was das denn für eine Tasche ist, dem erzähle ich meine Geschichte.
- e) Täglich durch Gespräche bei jeder sich bietenden Gelegenheit, die Menschen anfragen, ob sie einen Spenderausweis haben.

3.2.2 Die Online-Umfrage

Vom 28. Juli bis 22. Oktober 2014 stand für Transplantierte unter dem Link <http://schaefer-sac.de/os/umfrage/umfrage.php> ein Fragebogen zum Ausfüllen bereit.

Es haben insgesamt 203 Transplantierte an dieser Umfrage teilgenommen. 43,3% der Transplantierten sind Frauen, 45,3% sind Männer, 11,3% gaben ihr Geschlecht nicht an.

44,8% der Transplantierten wohnen in Deutschland, 9,4% in Österreich, 29,1% in der Schweiz, 1,5% in einem anderen Land, 15,3% gaben ihre Nationalität nicht an.

88,7% der Transplantierten gaben ihr Alter an: zwischen 12 und 77 Jahren, das Durchschnittsalter bei 50,1 Jahren.

82,3% der Transplantierten gaben ihr Alter beim Listing an: zwischen 1 und 68 Jahren, das Durchschnittsalter bei 41 Jahren.

49,8% der Transplantierten gab die Anzahl der TX an: 44,3% hatten eine TX, 5,4% hatten 2 TX, 0,5% hatten 3 TX.

Die Wartezeit

90,6% der Transplantierten gaben an, wie es ihnen in der Wartezeit erging: für 30,0% war sie sehr belastend, für 19,2% war sie belastend, für 14,3% war sie eher belastend, für 18,7% war sie eher unbelastend, für 8,4% war sie unbelastend.

93,6% der Transplantierten gaben an, ob sie zum Zeitpunkt des Listings darüber nachdachten, dass erst ein Mensch sterben muss, damit ein Organ für die TX zur Verfügung steht: 6,9% dachten nicht darüber nach, 7,4% hat das Thema von sich geschoben, 66,5% war darüber voll bewusst, 12,8% wussten, dass der Organspender in den Hirntod gestorben sein muss.

91,1% der Transplantierten gaben an, ob dieser Gedanke sie belastet hat: 47,8% hat dieser Gedanke nie belastet, 36,5% hat sie manchmal belastet, je 1,0% hat sie monatlich bzw. wöchentlich belastet, 2,0% hat sie täglich belastet, 3,0% hat sie ständig belastet.

74,9% der Transplantierten gaben an, wie stark sie dieser Gedanke belastet hat: 47,8% hat dieser Gedanke nicht belastet, 20,2% hat dies etwas belastet, 4,4% hat dies belastet, 2,5% hat dies sehr belastet.

90,6% der Transplantierten gaben an, ob sie darauf angesprochen wurde, dass der Tod des Spenders nichts mit ihnen zu tun hat: 40,4% wurden nicht darauf angesprochen, bei 13,8% wurde es erwähnt, bei 24,1% wurde es gesagt, bei 12,3% wurde es sehr eindringlich gesagt.

92,1% der Transplantierten gaben an, wie sie psychologisch bis zur TX betreut wurden: 42,9% hatte keine, für 3,0% war sie sehr schlecht, für 4,4% war sie schlecht, für 5,9% war sie eher schlecht, für 12,8% war sie eher gut, für je 11,3% war sie gut bzw. sehr gut.

89,2% der Transplantierten gaben an, wie heute das transplantierte Organ arbeitet, als das eigene vor der TX: bei 70,9% arbeitet es deutlich besser, bei 11,8% arbeitet es besser, bei 3,4% arbeitet es eher besser, bei 1,5% arbeitet es eher schlechter, bei 0,5% arbeitet es schlechter, bei 1,0% arbeitet es deutlich schlechter.

88,2% der Transplantierten gaben an, wie heute das transplantierte Organ arbeitet, als das eigene vor der TX: bei 51,2% arbeitete das transplantierte Organ immer bestens, bei 20,7% arbeitete es meist gut, 11,8% sind mit dessen Funktionalität zufrieden, bei 3,0% lässt es manchmal zu wünschen übrig, 0,5% sind damit eher unzufrieden, 1,0% sind damit unzufrieden.

92,6% der Transplantierten gaben an, ob sie psychische Probleme hatten, das transplantierte Organ anzunehmen: 67,5% nahmen das Organ völlig problemlos an, 12,3% nahmen es problemlos an, 4,4% nahmen es eher problemlos an, 3,4% nahmen es mit kleinen Problemen an, 3,9% nahmen es mit Problemen an, 1,0% nahmen es mit großen Problemen an.

90,1% der Transplantierten gaben an, ob sich nach der TX ihre Gewohnheiten, Interessen geändert haben: 22,2% stellten keine Veränderungen ihrer Gewohnheiten und Interessen fest, 40,4% stellten geringfügige Veränderungen fest, 22,2% stellten starke Veränderungen fest, 5,4% stellten gravierende Veränderungen fest.

89,7% der Transplantierten gaben an, ob sie nach der TX Schuldgefühle hatten, dass ein Mensch gestorben ist, damit sie das Organ bekommen konnten: 78,3% hatten keine Schuldgefühle, 8,4% hatten kleine Schuldgefühle, 3,0% hatten Schuldgefühle, 0,0% hatten große Schuldgefühle.

72,9% der Transplantierten gaben an, wie häufig sie nach der TX Schuldgefühle hatten, dass ein Mensch gestorben ist, damit sie das Organ bekommen konnten: 63,5% hatten nie Schuldgefühle, 7,9% hatten gelegentlich Schuldgefühle, 1,5% hatten häufig Schuldgefühle, 0,0% hatten ständig Schuldgefühle.

91,6% der Transplantierten gaben an, wie für sie die psychologische Betreuung nach der TX war: 58,6% hatten nach der TX keine psychologische Betreuung, bei 3,4% war die psychologische Betreuung sehr schlecht, bei 1,5% war sie schlecht, bei 3,0% war sie eher schlecht, bei 8,9% war sie eher gut, bei 6,4% war sie gut, bei 9,9% war sie sehr gut.

Die 1. TX

93,6% der Transplantierten gaben das Jahr der TX an: Sie lag zwischen 1975 und 2014, der Mittelwert 2004.

84,2% der Transplantierten gaben die Dringlichkeit der TX bei der Listung an: 8,4% erwarteten den Tod in den nächsten Tagen, 14,8% in den nächsten Wochen, 30,5% in den nächsten Monaten und 30,5% in den nächsten Jahren.

56,2% der Transplantierten gaben die Dringlichkeit der TX am Tag vor der TX an: 13,8% erwarteten den Tod in den nächsten Tagen, 11,3% in den nächsten Wochen, 15,3% in den nächsten Monaten, 15,3% in den nächsten Jahren.

83,7% der Transplantierten gaben die Dauer der Listing an: Sie standen zwischen 1 und 118 Monate auf der Warteliste, der Mittelwert betrug 16,9 Monate.

96,6% der Transplantierten machten Angaben über den chirurgischen Eingriff der

TX: für 36,5% war dieser völlig problemlos, für 16,3% war er eher problemlos, für 18,2% war er mit kleinen Problemen behaftet, für 11,8% war er mit Problemen behaftet, für 7,4% war er mit großen Problemen behaftet, für 6,4% war er mit sehr großen Problemen behaftet.

95,1% der Transplantierten machten Angaben zur medikamentösen Einstellung nach der TX: für 31,5% war diese völlig problemlos, für 26,6% war sie eher problemlos, für 17,7% war sie mit kleinen Problemen behaftet, für 10,3% war sie mit Problemen behaftet, für je 4,4% war sie mit großen Problemen bzw. sehr großen Problemen behaftet.

94,6% der Transplantierten gaben an, wie es ihnen Monate nach der TX erging, als vor der TX: 69,5% erging es deutlich besser, 11,3% ging es besser, 6,4% ging es eher besser, 4,4% ging es eher schlechter, je 1,5% ging es schlechter bzw. deutlich schlechter.

94,6% der Transplantierten gaben an, wie es ihnen in der Zeit seit der TX erging, als vor der TX: 68,0% erging es deutlich besser, 16,3% erging es besser, 5,4% erging es eher besser, 2,5% erging es eher schlechter, 1,0% erging es schlechter, 1,5% erging es deutlich schlechter.

92,1% der Transplantierten gaben an, wie es ihnen heute ergeht, als vor der TX: 69,0% ergeht es heute deutlich besser, 13,8% ergeht es heute besser, 4,4% ergeht es heute eher besser, 3,0% ergeht es heute eher schlechter, 1,0% ergeht es heute schlechter, 2,0% ergeht es heute deutlich schlechter.

Die Einstellung zur TX

89,7% der Transplantierten stimmen zu, dass die TX für sie ein wahres Geschenk ist, für 3,9% stimmt dies eher, für je 0,5% ist dies eher falsch bzw. falsch. 5,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

82,8% der Transplantierten stimmen zu, dass die TX ihre Lebensqualität verbesserte, 8,4% stimmen dem eher zu, für je 1,0% ist dies eher falsch bzw. falsch. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

72,9% der Transplantierten stimmen zu, dass die TX sie vor dem drohenden Tode bewahrt hat, 10,3% stimmten dem eher zu, für 6,9% ist dies eher falsch, für 4,4% ist dies falsch. 5,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

70,0% der Transplantierten stimmen zu, dass sie die TX jederzeit wiederholen würden, 13,8% stimmen dem eher zu, für 4,4% ist dies eher falsch, für 3,4% ist dies falsch. 8,4% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

3,9% der Transplantierten stimmen zu, dass sie TX als eine Zumutung ansehen

und daher von ihr abraten, für 3,4% stimmt es eher, für 5,9% ist dies eher falsch, für 78,8% ist dies falsch. 7,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

77,8% der Transplantierten stimmt zu, dass die TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst hat, 12,3% stimmen dem eher zu, für 2,0% ist dies eher falsch, für 1,0% ist dies falsch. 6,9% der Transplantierten gaben hierzu keine Antwort.

Die Transplantierten und ihr Organspender

89,7% der Transplantierten gaben an, ob sie über die DSO mit der Familie des Organspenders Kontakt aufgenommen haben: 15,3% hatten einmal mit der Familie des Organspenders Kontakt aufgenommen, 0,5% hatten dreimal mit ihnen Kontakt aufgenommen, 1,0% hatten viermal mit ihnen Kontakt aufgenommen, 0,5% hatten fünfmal mit ihnen Kontakt aufgenommen, 72,4% hatten nie mit ihnen Kontakt aufgenommen.

14,8% der Transplantierten machten nähere Angaben zu diesen Kontakt: bei 14,3% haben nur die Transplantierten geschrieben, bei 0,5% haben die Transplantierten eher mehr geschrieben.

6,4% der Transplantierten machten nähere Angaben zu diesem Kontakt: 3,0% empfanden den Kontakt als sehr angenehm, 1,5% empfanden ihn als angenehm, 1,0% empfanden ihn als eher angenehm, 1,0% empfanden ihn als sehr unangenehm.

84,2% der Transplantierten gaben ihr Interesse an einem allgemeinen Treffen zwischen Transplantierten und Hinterbliebenen von Organspendern an: 12,3% haben hierfür ein sehr großes Interesse, 10,8% haben hierfür Interesse, 18,2% haben hierfür eher Interesse, 23,2% haben hierfür eher kein Interesse, 19,7% haben hierfür kein Interesse.

90,6% der Transplantierten gaben an, ob die Anonymität zwischen Spenderfamilie und Transplantierten aufgehoben werden soll: für 39,9% sollte diese Anonymität auf keinen Fall aufgehoben werden, für 42,9% sollte sie nur aufgehoben werden, wenn beide Seiten dies wünschen, für 1,0% sollte sie aufgehoben werden, wenn der Transplantierte es will, für 6,4% wenn die Spenderfamilie es will, für 0,5% sollte diese Anonymität grundsätzlich aufgehoben werden.

3.2.3 Fazit

Kritiker der Organtransplantation bringen viele Halb- und Unwahrheiten unter das Volk. Ob in Rundfunk und Fernsehen, ob in Bücher, Zeitungen und Zeitschriften oder auch im Internet, immer wieder begegnet man diesen Halb- und Unwahrheiten der

Kritiker, so z.B. Werner Hanne auf der Internetseite www.organwahn.de (Stand Frühjahr 2014):³⁹ TX würde nicht das Problem lösen (5). TX mache die Patienten zu „Krüppel“ (5), die für den Rest ihres Lebens hochgradig krebgefährdet seien.⁴⁰ Man müsse daher „feststellen, dass man diesem Martyrium keinen Menschen aussetzen darf.“ (23)

Betrachtet man jedoch die Aussagen der 203 Transplantierten, die an dieser Online-Umfrage teilgenommen haben – also die Menschen, die durch die TX zu „Krüppel“ geworden seien und die man nicht dem „Martyrium“ der Immunsuppressiva aussetzen dürfe - so ergibt sich ein völlig anderes Bild: Es gibt die Menschen, die Ihre Entscheidung der TX bereuen und denen es nach der TX tendenziell bis offensichtlich schlechter geht, die jedoch eine Minderheit von kleiner 10% darstellen. Ihnen steht eine deutliche Mehrheit gegenüber:⁴¹

89,7% der Transplantierten sehen ihre TX als ein wahres Geschenk an.

82,8% verbesserte die TX die Lebensqualität.

72,9% bewahre TX vor dem drohenden Tode.

70,0% würden die TX jederzeit wiederholen.

78,8% sehen TX nicht als Zumutung an, von der abzuraten ist.

77,8% hat die TX ihr Leben eindeutig positiv beeinflusst.

Daher kann summarisch TX zu Recht als eine wahre Erfolgsstory bezeichnet werden.

Ausführliche Ergebnisse dieser Online-Umfrage können in dem Buch „Leben - dank dem Spender. Ergebnisse aus Umfragen unter Transplantierten“ von Klaus Schäfer nachgelesen werden.

39 Die in Klammer angegebene Seitenzahl bezieht sich nicht auf die Seite in dem Papier, sondern auf die Seite im Internet, so z.B. <http://www.organwahn.de/organwahn/index.html#23/z> für die in der Klammer wiedergegebenen Seite 23.

40 Das Krebsrisiko ist bei Transplantierten durch die Immunsuppressiva etwa dreimal höher als bei Nicht-Transplantierten. Wenn dieser Faktor 3 bereits hochgradig ist, was ist dann der Faktor 7 bis 10, den die Raucher gegenüber den Nichtraucher ein höheres Risiko auf Lungenkrebs haben? Wenn Werner Hanne so ein Gutmensch ist, der die Menschen vor Schaden bewahren will, warum engagiert er sich dann nicht (auch) gegen Raucher. Hier ist das Krebsrisiko eindeutig höher.

41 Bei diesen Prozentzahlen sind die Antworten mit „stimmt eher“ bzw. „eher falsch“ nicht mit eingerechnet. Es sind nur die Zahlen des klaren Ja oder Nein.

3.3 Halb- und Unwahrheiten

Einige höchst aktive Kritiker des Hirntods bzw. der TX verbreiten zahlreiche Halb- und Unwahrheiten. Halbwahrheiten enthalten wahre Inhalte, geben aber ein völlig falsches Bild ab. Beispiel: „Organspender dürfen Krebs haben.“ Diese Aussage ist korrekt, wie aber auch falsch: Korrekt ist, dass ein Organspender Haut- und primäre Hirntumore⁴² haben darf. Falsch ist, dass er keinen anderen Krebs haben darf. Mit dieser Aussage wird jedoch die Vorstellung erzeugt, dass Organspender jede Form von Krebs haben dürfen. Es wird damit Angst vor der TX geschürt: Wie verantwortungslos handeln hier die Ärzte, dass sie sogar von Krebspatienten die Organe entnehmen! Dies ist jedoch nicht wahr.

Um sachlich korrekt wie auch umfassend zu informieren, wurde im Januar 2014 die Internetseite www.organspende-wiki.de begonnen. Hieraus einige Fakten.

Der Hirntod

- Hirntote seien Sterbende.
Hirntote sind tote Menschen. Dass 97% ihres Körpers noch Stoffwechsel besitzt ist kein Nachweis für Leben. Hirntoten ist die biologische Grundlage für Wahrnehmung, Bewusstsein und lebenswichtigen Reflexen erloschen.
- Hirntote zeigen deutliche Zeichen des Lebens auf.
Bei Hirntoten schlägt das Herz. Damit haben sie Puls und Blutdruck sowie Verdauung und Körperwärme. Doch dies schreibt die Medizin dem intermediären Leben zu.⁴³
- Hirntote seien wieder zum Leben zurückgekehrt.
Unter http://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php/Lebende_Hirntote waren im Juli 2014 drei Bücher von angeblichen Hirntoten und 40 Artikel von angeblichen Hirntoten genannt, die wieder zum Leben zurückgekehrt seien. Die Überprüfung dieser Aussagen erbrachte: Bei 5 Personen erfolgte eine Fehldiagnose,⁴⁴ bei allen anderen wurde nie der Hirntod festgestellt. Daher ist es unredlich, hierbei

42 Das Risiko an transplantiertem Hautkrebs zu sterben ist wesentlich geringer als am katuell anstehenden Organversagen zu sterben. Primäre Hirntumore haben noch nie Organe befallen. Damit geht von denen für TX keine Gefahr aus.

43 Intermediäres Leben ist die Zeit zwischen dem Tod eines Individuums (hier der Mensch) und dem biologischen Tod. Dieser ist definiert als Tod seiner letzten Körperzelle. Beim Menschen ist dies etwa eine Woche nach dem Herztod. Beim Hirntoten kommt noch seine Zeit auf der Intensivstation mit hinzu.

44 Zwei dieser Fehldiagnosen erfolgten in Polen, zwei in den USA, eine in Großbritannien und eine in Honkong. In allen diesen Fällen war jedoch nicht die Richtlinie zur Durchführung des Hirntods die Ursache, sondern ein grober Verstoß gegen diese Richtlinie. - Zudem gilt in allen diesen Ländern der Hirnstammtod als Hirntod, wohingegen in D/A/CH der Hirntod als Gesamthirntod definiert ist.

von Hirntod zu reden.

- Organspender würden auf dem OP-Tisch sterben.
Organspender sind Hirntote und damit Tote. Als Tote können sie nicht sterben.
Es hört nur auf dem OP-Tisch das Herz auf zu schlagen.

Zu Hirntod sei empfohlen: Klaus Schäfer: Wie tot ist hirntot? Regensburg 2014.

Die Organtransplantation

- Es muss erst mal ein Mensch sterben, damit eine TX erfolgen kann.
Formal stimmt diese Aussage, aber sie erweckt einen falschen Eindruck: Kein Organspender starb in den Hirntod, damit er seine Organe spenden konnte. Alle Organspender starben in den Hirntod. Daher war es möglich, ihrem Wunsch um Organspende zu entsprechen. Auf diesem Weg – in dieser Reihenfolge⁴⁵ – erhalten die Transplantierte die Organe.

Leben als Transplantierte

- Die TX bringt dem Transplantierten keine Heilung.
Es wäre ideal, wenn es auch für diese Patienten eine Heilung geben würde. Bei ihnen geht es jedoch um das reine Überleben. Dabei ist TX die derzeit einzige Möglichkeit, das Leben zu retten.
- Transplantierte müssen bis an ihr Lebensende Immunsuppressiva einnehmen.
Auch wenn durch die Immunsuppressiva das Immunsystem herabgesetzt wird und das Krebsrisiko steigt,⁴⁶ so ermöglichte die TX doch das Weiterleben an sich.

⁴⁵ Hirntod, Zustimmung zur Organspende, Organentnahme.

⁴⁶ Das Risiko für Blutkrebs steigt, bleibt aber noch unter 1%, d.h. von 100 Transplantierten bekommt weniger als einer Blutkrebs. - Heller Hautkrebs tritt nach 2 Jahren bei etwa 5% der Transplantierten auf, nach 10 Jahren bei 10-27%, nach 20 Jahren 40-60%. (siehe: www.hlutx.at/files/pdf/hautveraenderungen.pdf 8.11.14). Wikipedia gibt hierzu verschiedene Behandlungsformen an. Dabei hat die chirurgische Behandlung die geringste Rückfallquote (siehe: <https://de.wikipedia.org/wiki/Basaliom#Therapie> 8.11.14)

Ein aktiver Raucher hat um den Faktor 23 höheres Risiko, an Lungenkrebs zu erkranken. Ungefähr 85-90% aller Lungenkrebsfälle werden durch Tabakrauch verursacht. (siehe: www.lungenkrebs.de/aktuelles/aktuelle-meldungen/lungenkrebs-risiko-und-zigaretten-anzahl)

3.4 Kritiker unter die Lupe genommen

Es drängt sich die Frage auf, warum diese Menschen so engagiert – manchmal auch sehr kämpferisch – sich gegen Organspende einsetzen und dabei so viele Halb- und Unwahrheiten verbreiten. Hierfür gibt es verschiedene Gründe:

- Hinterbliebene von Organspendern des letzten Jahrhunderts
Deutschland verabschiedete im Jahre 1997 das TPG,⁴⁷ Österreich im Jahre 2012⁴⁸ und die Schweiz im Jahre 2004. Bis zu dieser Verabschiedung wurden vereinzelt grobe Fehler im Umgang mit den Organspendern und ihren Hinterbliebenen begangen. So sah z.B. Renate Greinert im Jahre 1985 den Oberkörper ihres 15-jährigen Christian nach der Organentnahme mit einer großen klaffenden Wunde.⁴⁹ Unter diesen traumatischen Eindrücken wurde Renate Greinert zu einer Gegnerin der OS und mir ihr andere Menschen, die bis 1997 Ähnliches erlebt haben.
- Hinterbliebene wurden in ihrer Entscheidung verunsichert
Noch im Jahre 2013 hatten nur 14,3% der Organspender schriftlich der Organspende zugestimmt, 25,8% hatten sich mündlich positiv zur Organspende ausgedrückt. Bei rund 60% der Organspender haben die Hinterbliebenen stellvertretend der Organspende zugestimmt. Einige dieser Hinterbliebenen wurden nach ihrer Entscheidung verunsichert. War der Hirntote wirklich tot? Spürte er wirklich nichts mehr? Hat man wirklich in seinem Willen entschieden? - Mit diesen ihren Fragen wussten sie nicht wohin. Weil sie keine korrekten Antworten erhielten, wurden sie Gegner der OS.
- Den Hirntod nicht als Tod des Menschen ansehend
Aus verschiedenen Gründen wollen und können einige Menschen den Hirntod nicht als Tod des Menschen ansehen. Für sie sterben daher Organspender bei der Organentnahme auf dem OP-Tisch. Die Alternative – das Abschalten der künstlichen Beatmung – wird dabei kaum in den Blick genommen.
- Sie rechtfertigen öffentlich ihr Nein zur Organspende
November 2013 veröffentlichte ich durch Presse und Internet den Text „Mein letzter Wille“.⁵⁰ Damit machte ich meine persönliche Haltung zur Organspende öffentlich. Hierauf erhielt ich Briefe mit der Bitte, dass ich den Menschen mit solchen Texten doch bitte kein schlechtes Gewissen machen solle, wenn sie Nein

47 Der im Jahre 1978 eingebrachte Entwurf zum TPG scheiterte am Gesetzgebungsverfahren.

48 In Österreich war von 1982 bis 2012 die TX im Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten (KAKuG) enthalten.

49 Eine alte Grundregel für das Operationsteam lautet: „Ob lebend oder tot, niemand verlässt den Operationssaal mit einer offenen Wunde.“ Gegen diese Grundregel wurde verstoßen.

50 Siehe: http://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php/Mein_letzter_Wille

zur Organspende sagen. - Dabei veröffentlichte ich doch nur, was ich im Falle meines Hirntods wünsche. Ich sagte kein Wort über andere Menschen. Ich wollte nur öffentlich ein Beispiel geben.

Ich kann mir schwer vorstellen, dass jemand einen vorwurfsvollen Brief bekommt, weil er öffentlich bekundet, dass er kein Organspender ist. Warum soll ich nicht im Umkehrschluss öffentlich bekunden, dass ich Organspender bin?

So scheinen einige Menschen ihr Nein zur Organspende öffentlich zu begründen, auch um ihr schlechtes Gewissen zu beruhigen.⁵¹ Hierzu sind ihnen offensichtlich auch Halb- und Unwahrheiten recht. Schließlich muss man auch vor seinem eigenen Gewissen begründen, warum man anderen nicht hilft, wenn man helfen könnte.

- Die sachlich Unkundigen

Besonders junge Menschen informieren sich heute über das Internet. Zu den Themen Hirntod und Organspende gibt es jedoch deutlich mehr Internetseiten mit Halb- und Unwahrheiten als Seiten mit korrekten Angaben.

Durch wenige Mausklicks kann jeder Betreiber einer Internetseite Texte einer anderen Seite auf die eigene übernehmen. Er muss sich hierzu nur die Erlaubnis einholen. Wenn man jedoch selbst dem Hirntod bzw. der Organspende kritisch gegenüber steht, wird diese Erlaubnis meist gegeben.

Am Beispiel Gloria Crux konnte aufgezeigt werden, dass die meisten von Google am 12.2.2014 ausgegebenen Fundstellen mit „Gloria Crux“ als Quelle auf eine Internetseite verweist, die Gloria Crux gar nicht nennt. - Es wird mannigfaltig abgeschrieben und kopiert, ohne je dieses selbst zu überprüfen.

Die User des Internets nehmen diese Halb- und Unwahrheiten als Wahrheit auf, weil es ja so häufig im Internet anzutreffen ist. Doch es gilt auch hier:

Aus einer Unwahrheit
wird auch durch tausendfaches Abschreiben
keine Wahrheit.

⁵¹ Hierzu ist das Zitat von Götz W. Werner sehr zutreffend:
„Wer will, findet Wege, wer nicht will, findet Gründe.“

3.5 Adressen

3.5.1 Deutschland

Koordination für Organspende

Deutsche Stiftung Organtransplantation

Deutschherrnufer 52

Tel. +49 69 677 328 0

60594 Frankfurt am Main

Fax +49 69 677 328 9409

www.dso.de

Zuweisung der Organe

Eurotransplant International Foundation

P.O. Box 2304

Tel. +31 71 5795700

NL - 2301 CH Leiden

Fax +31 71 5790057

The Netherlands

www.eurotransplant.org

Meldestelle für Unregelmäßigkeiten im Zusammenhang von TX

Vertrauensstelle Transplantationsmedizin – Bundesärztekammer

Herbert-Lewin-Platz 1

10623 Berlin

oder: vertrauensstelle_transplantationsmedizin@baek.de

Bundesärztekammer

Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern

Herbert-Lewin-Platz 1

Tel. +30 4004560

10623 Berlin

www.baek.de

Bundesministerium für Gesundheit

Rochusstraße 1

53123 Bonn

Dienstsitz Berlin:

Friedrichstraße 108

Tel. +30 184410

10117 Berlin

www.bmg.bund.de

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

Ostmerheimer Straße 220

Tel. +221 89920

51109 Köln

www.bzga.de

www.organspende-info.de

3.5.2 Österreich

Koordination für Organspende

Gesundheit Österreich GmbH

Stubenring 6

Tel. +43 1 515 61-0

1010 Wien

Fax +43 1 513 84 72

www.goeg.at

info@fgoe.org bzw. kontakt@fgoe.org

Zuweisung der Organe

Eurotransplant International Foundation (siehe Deutschland)

Widerspruchsregister

www.goeg.at/de/Widerspruchsregister

3.5.3 Schweiz

Koordination für Organspende

Swisstransplant

Laupenstrasse 37

Tel. +41 31 380 81 30

CH-3008 Bern

Fax +41 31 380 81 32

www.swisstransplant.org

info@swisstransplant.org

Zuweisung der Organe

Swiss Organ Allocation System (SOAS)

ein internetbasiertes Computerprogramm