

21x25

geschenkte Jahre

21 Transplantierte berichten von ihrer Erkrankung an Herz, Lunge, Leber oder Niere und ihrem Leben seit ihrer Transplantation (TX), die nunmehr über 25 Jahre zurück liegt.

Sie legen damit ein deutliches Zeugnis ab, dass mit einer TX nicht nur wenige Jahre geschenkt werden, sondern durchaus Jahrzehnte.

Sie zeigen auch auf, dass sie sogar an sportlichen Wettkämpfen mitmachen. Sie sind somit nicht so krank, wie es von Kritikern oft dargestellt wird.

Mit der TX wurde ihnen wahrhaft ein zweites Leben geschenkt.

21x25 geschenkte Jahre 8,99 €



Klaus Schäfer

21x25 geschenkte Jahre

21x25

geschenkte Jahre

21 Transplantierte berichten über die mindestens 25 Jahre ihres zweiten Lebens

Klaus Schäfer

Klaus Schäfer

21 x 25 geschenkte Jahre

21 Transplantierte berichten über

die mindestens 25 Jahre ihres zweiten Lebens

Freebook

Regensburg 2023

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

Herstellung und Verlag: Books on Demand GmbH, Norderstedt

Gestaltung des Covers:

Foto © Petra Wupperfeld, Gestaltung Petra und Norbert Wupperfeld

Regensburg 2022 (korrigierte Fassung)

ISBN 9783755735762

0 Vorspann

0.1 Inhaltsverzeichnis

0 Vorspann.....	2
0.1 Inhaltsverzeichnis.....	2
0.2 Literaturverzeichnis.....	5
0.3 Abkürzungen.....	7
0.4 Vorworte.....	8
DTG.....	8
BzgA	10
DSO.....	11
Klaus Schäfer.....	13
1 Hinführung.....	14
1.1 Hinweise zu Hirntod und Organspende.....	14
1.2 Infos über den Ablauf der TX.....	18
Keine Organe = Tod.....	24
1.3 Dank.....	25
2 Die Berichte.....	26
2.1 Herz.....	26
Manuela Karl (1993).....	26
Irene M. (1988).....	32
Stefan Böök (1987).....	39
2.2 Lunge.....	47
Michaela Ley (1996).....	47
Sieglinde Distlbacher (1996).....	56
Ingeborg Roth (1994).....	61
2.3 Leber.....	65
Josef Theiss (1994).....	65
Karl-Heinz Tunsch/Uwe Niemann (1993).....	75
Robert Reffeling (1993).....	78
Max (1993).....	87

Mathias Zahner (1992).....	93
Bettina Krenn (1990).....	101
Rose Fraude (1989).....	105
Gerda S. (1988).....	112
Birgit S. (1985).....	116
2.4 Niere.....	120
Mario Rosa-Bian (1996).....	120
Beat Gottschalck (1989).....	126
Klaus Dieterich (1986).....	132
Helmut Knobel (1986).....	136
Marlis Pamperl (1985).....	139
Gerhard Stroh (1981).....	146
3 Auf dem Weg.....	153
3.1 Herz.....	153
Willie Hüer (1998).....	153
4 Angehörige.....	160
4.1 Herz.....	160
Vater von Manuela Karl (1993).....	160
4.2 Lunge.....	166
Nichte und Neffe von Michaela Ley.....	166
Ulrike Geis, Freundin von Michaela Ley.....	170
Elke, Freundin von Michaela Ley.....	172
4.3 Leber + Niere.....	177
Ehemann einer Transplantierten.....	177
4.4 Niere.....	179
Ehefrau von Mario Rosa-Bian.....	179
5 Statistiken.....	182
5.1 Tabellarische Übersicht.....	182
5.2 Statistik.....	184
5.3 Ergebnisse einer großen Studie.....	191
6 Anhang.....	192

6.1 Alternativen zur Organspende.....	192
6.2 Beispiele von Kritikern.....	194
6.3 Von Halb- und Unwahrheiten.....	196
6.4 Mit und ohne TX.....	201
6.5 Zitate über Organspende.....	203
6.6 Mein letzter Wille.....	205
6.7 Aufklärung tut gut.....	207
6.8 Weitere Buchprojekte.....	208

0.2 Literaturverzeichnis

Empfehlenswerte Bücher zu Hirntod und Organtransplantation

Dag Moskopp: Hirntod. Konzept – Kommunikation – Verantwortung. Stuttgart 2015.

Stephan M. Probst (Hg): Hirntod und Organspende aus interkultureller Sicht. Leipzig 2019.

Bücher von Klaus Schäfer zum Thema Organtransplantation

Hirntod. Medizinische Fakten - diffuse Ängste - Hilfen für Angehörige.
Kevelaer 2014.

Vom Koma zum Hirntod. Pflege und Begleitung auf der Intensivstation.
Stuttgart 2017.

Hirntod - Organspende und die Kirche sagt dazu. Regensburg 2020

Demontage eines Ideals. Ausbau statt Demontage der Organspende.
Regensburg 2020.

Freebooks¹ von Klaus Schäfer zum Thema Organtransplantation

Dank dem Spender. 20 Transplantierte berichten. Karlsruhe 2014.

Leben – dank dem Spender. Ergebnisse aus Umfragen unter 203 Transplantierten. Karlsruhe 2014

25 x 25 geschenkte Jahre- 26 Transplantierte berichten über die mindestens 25 Jahre ihres 2. Lebens. Karlsruhe 2015.

Ein Tag auf dem Friedhof. Ein Kind lernt verschiedene Bestattungsformen kennen. (5-12 Jahre) Karlsruhe 2015.

Das Herz von Onkel Oskar. Organspende für Jugendliche erklärt. (14-18 Jahre) Karlsruhe 2015.

Wer ist mein Nächster? Organspende aus christlicher Sicht. Karlsruhe 2015.

TX. Ein Toter ist immer dabei. Sie könnten der nächste sein. (realitätsnaher Kriminalroman). Karlsruhe 2015.

Vom Scheintod zum Hirntod. Gesellschaftliche Reaktionen bei der Änderung des Todesbegriffes. Karlsruhe 2016.

Der Ausweis. Wenn das Unvorstellbare Wirklichkeit wird (Roman) Karlsruhe 2016.

JA. Mein Bekenntnis zur Organspende. Augsburg 2016.

Hirntod verstehen. Der Sterbeprozess in einfachen Worten. (2017)

Das Hirntodkonzept. Geschichte und Darlegung. Regensburg 2021.

1 Diese Bücher können kostenlos aus dem Internet geladen werden unter dem zentralen Link:
<http://schaefersac.de/wiki/index.php?title=Bücher#Freebooks>

0.3 Abkürzungen

BÄK Bundesärztekammer

BZgA Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

DSO Deutsche Stiftung Organtransplantation

DTG Deutsche Transplantationsgesellschaft

ECMO Extrakorporale Membranoxygenierung (Herz-Lungen-Maschine)

ET Eurotransplant (in Leiden, Niederlande)

GÖG GOEG Gesundheit in Österreich GmbH

HTD Hirntoddiagnostik

ST Swisstransplant

TPG Transplantationsgesetz

TX (Organ-)Transplantation

TXZ Transplantationszentrum

0.4 Vorworte

DTG

Vorwort

„Der Himmel kann noch warten“. Mit diesem Satz endet ein Erfahrungsbericht aus diesem Buch und beschreibt eindrücklich, was mit einer Organspende und einer Transplantation möglich gemacht wird: Leben zu schenken. Ich finde dieses Buch besonders gelungen und berührend, weil die persönlichen Schicksale uns noch einmal vor Augen führen, wie viel Gesundheit und Lebensfreude die Organtransplantation vermitteln kann.

Die Menschen in diesem Buch bringen das Thema durch die Beschreibung ihrer eigenen schicksalshaften Krankheitserfahrung näher und beschreiben eindrücklich, wie sehr das Spenderorgan ihr nachfolgendes Leben verändert hat.

Wenn man als Transplantationsmediziner zurückblickt und sich anschaut, welche positiven Entwicklungen gerade im Bereich der medikamentösen Therapie in den vergangenen 25 Jahren erfolgt sind, dann sieht man, welches hohe Potential heute in der Organtransplantation liegt. Denn vor 25 Jahren waren die Startbedingungen für unsere Patienten noch ganz andere als heute. Und trotzdem sind diese Geschichten ein Mutmacher für alle Patienten, die sich aktuell auf der Warteliste befinden. Auch wenn eine Transplantation den Patienten nicht gesund macht, sondern man nach wie vor ein Patient mit Abhängigkeit von Medikamenten bleibt, ist jedes dieser Schicksale ein Zeugnis darüber, wie gut man die zweite Chance nutzen kann.

Aber man darf nicht vergessen, für die Patienten bedeutet dies auch harte Arbeit, denn neben einem gesunden Lebenswandel nach der Transplantation erfordert die jahrelange, regelmäßige Medikamenteneinnahme ein sehr hohes Maß an Selbstdisziplin, um den Erfolg der Transplantation nicht zu gefährden. 25 geschenkte Jahre, in denen die Patienten wieder in ihren Beruf integriert werden konnten, für ihre Familien da sein konnten, oder selbst eine eigene Familie gründen konnten, sind ein wunderbares Positivbeispiel für die medizinischen Erfolge der Transplantationsmedizin und bestätigen uns als Transplantationsmediziner in der Sinnhaftigkeit unserer täglichen Arbeit.

Der Spenderorganmangel begleitet uns in Deutschland nun seit vielen Jahren. Und auch die letztlich leicht modifizierten gesetzlichen Voraussetzungen haben bislang noch nicht zu einem Durchbruch in den Spenderzahlen geführt. Um so wichtiger ist es, die Kostbarkeit jedes einzelnen gespendeten Organes zu erkennen und gemeinsam von ärztlicher und von Patientenseite daran zu arbeiten, die Funktion dieser Organe möglichst lange aufrecht zu erhalten, um Büchern wie diesen noch mehr Geschichten zu geben.

Prof. Dr. Mario Schiffer

Generalsekretär der Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)

BzgA

Die Organ- und Gewebespende besteht nicht nur aus medizinischen Fakten und juristischen Richtlinien. Sie ist auch ein gesellschaftliches Thema, das in seiner gesamten Bandbreite diskutiert werden muss – inklusive der damit verbundenen kontroversen Emotionen und Einstellungen. Das fällt oft nicht leicht. Denn mit dem Thema ist die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod und Sterben verbunden.

Es geht aber auch um Schicksale von Menschen, die aufgrund einer schweren Erkrankung auf ein lebensrettendes Organ angewiesen sind. Im November 2021 stehen in Deutschland rund 9.000 Menschen auf der Warteliste für ein neues Spenderorgan. Viele warten oftmals jahrelang, bis ein geeignetes Organ zur Verfügung steht. In manchen Fällen zu lang, das rettende Organ kommt leider zu spät.

Dieses Buch beschreibt sehr eindrücklich, was es für Betroffene bedeutet, auf der Warteliste für ein neues Organ zu stehen und wie es Menschen geht, die endlich ein lebensrettendes Organ erhalten haben. Die Schicksale dieser Menschen geben der Organspende ein Gesicht, sie machen die Bedeutung der Organspende fassbar.

„Vor der Transplantation habe ich gehofft, dass ich Joshuas Einschulung erlebe. Jetzt weiß ich, dass ich ihn viel länger begleiten kann“. So schilderte uns vor Jahren eine herztransplantierte Mutter ihre Situation. Dieser kurze Satz drückt alles aus, was eine Organspende ausmacht und er verdeutlicht, was die eigene Entscheidung zur Organspende bewirken kann: geschenkte Lebensjahre.

Meine Bitte lautet daher: Nehmen Sie sich dem Thema Organspende an, es kann uns alle betreffen. Überlegen Sie sich, wie Sie selbst zur Organspende stehen, treffen Sie eine Entscheidung und halten sie diese fest, beispielsweise in einem Organspendeausweis. Diese Entscheidung verschafft Klarheit über den eigenen Willen und entlastet die Angehörigen davon, im Todesfall eine schwierige Entscheidung in einer ohnehin sehr belastenden Situation treffen zu müssen.

Ich hoffe, der vorliegende Band ist Ihnen dabei eine Hilfe.

Prof. Dr. Martin Dietrich

Kommissarischer Direktor der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

DSO

Eine Transplantation zählt heutzutage zu den standardisierten Verfahren in der Medizin. Für viele schwer kranke Menschen stellt sie oft die einzige und letzte Behandlungsoption dar. Seit 1963 konnten alleine in Deutschland insgesamt rund 145.000 Organe transplantiert werden. Dies war nur möglich, weil Menschen bereit waren, nach ihrem eigenen Tod ihre Organe an schwer erkrankte Patienten weiterzugeben.

Organspenderinnen und Organspender sind Lebensretter. Sie ermöglichen schwer kranken Patienten ein besseres und längeres Leben. Mehr als 30 Lebensjahre sind es im Durchschnitt, die ein Spender den Empfängern seiner Organe schenkt.

Trotzdem herrscht in Deutschland immer noch ein eklatanter Organmangel. Viele Patientinnen und Patienten versterben auf den Wartelisten, denen mit einer Transplantation hätte geholfen werden können. Deutschland ist europaweit nach wie vor eines der Schlusslichter bei der Organspende. Die Novellierung des Transplantationsgesetzes in 2019 hat die Rahmenbedingungen für die Kliniken verbessert. Diese Maßnahmen müssen jetzt gemeinsam und konsequent in die Praxis umgesetzt werden.

Gleichzeitig muss die Organspende die gesellschaftliche Akzeptanz und Wertschätzung finden, die sie verdient. Die Erfolgsgeschichten der Organempfängerinnen und Organempfänger können viel dazu beitragen. Sie sind es, die den Zahlen und Statistiken hinter der Organspende und Transplantation ein Gesicht und eine Stimme verleihen. Die Transplantierten leben oft über Jahre, sogar Jahrzehnte, mit ihrem geschenkten Organ voller Dankbarkeit gegenüber ihrem Spender. Aber auch die Angehörigen von Organspenderinnen und Organspendern erheben immer mehr ihre Stimmen, um Menschen zu ermutigen, ihre persönliche Entscheidung zu treffen und damit ihre Familien im Ernstfall zu entlasten. Gleichzeitig äußern viele von ihnen, durch die Organspende auch einen gewissen Trost erfahren zu haben.

Wir hoffen, dass diese Stimmen, die hier veröffentlicht sind, etwas bewirken und den Gedanken an eine wachsende Kultur der Organspende weiter fördern und unterstützen.

Es braucht mehr Aufmerksamkeit, Wertschätzung und unser aller persönliches Engagement, um diese Kultur wachsen zu lassen, damit irgendwann die Auseinandersetzung mit Organspende zu einer Selbstverständlichkeit wird – in den Kliniken, aber auch in unserer Gesellschaft. Voraussetzung ist, dass jeder einzelne von uns sich mit dieser Frage auseinandersetzt, seine Entscheidung trifft und diese auch dokumentiert, in einem Organspendeausweis, einer Patientenverfügung oder dem neuen Online-Organspenderegister.

Möge dieses Buch mit dazu beitragen, das Thema Organspende in seiner Intensität, Emotionalität, Vielschichtigkeit und Dringlichkeit für viele von uns begreifbarer zu machen und als die Chance zu sehen, die sie ist: Für uns selbst, durch die Möglichkeit über den Tod hinaus noch anderen Menschen helfen zu können. Für unsere Angehörigen, weil in dieser Situation der Trauer und des Verlusts der Endgültigkeit des Todes doch noch ein positives Zeichen entgegengesetzt werden kann. Und natürlich für die Menschen, die dringend auf ein Organ warten und für die die Transplantation die letzte und meist einzige Chance auf ein neues Leben ist.

Dr. med. Axel Rahmel

Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation

Klaus Schäfer

Es gibt verschiedene Gründe, ein Buch zu schreiben. In diesem Fall sind es fünf Gründe:

1. Entscheidungshilfe für schwerkranke Patienten

Schwerkranken Menschen, denen eine Organtransplantation das Leben retten oder die Lebensqualität verbessern könnte, sollen durch die Erfahrungsberichte dieser 21 Transplantierten für sich eine Entscheidungshilfe erfahren. Die Berichte zeigen, welches Potential in jeder TX steckt.

Hierbei ist zu bedenken: Diese 21 Transplantierte wurden vor 25 bis 40 Jahren transplantiert. In der Zwischenzeit schritt die Medizin um 25 bis 40 Jahren weiter. Die heute transplantierte Patienten haben gute Chancen, diese Zeiten noch zu übertreffen.

2. Stärkung frisch Transplantiierter

Nach der Organtransplantation gibt es mitunter auch schwere oder kritische Situationen. Dies haben auch andere Transplantierte erfahren, auch diese, die bereits auf mind. 25 Jahre transplantiertes Leben zurückblicken können. - Mit den hier zusammengetragenen Berichten will dieses Buch den frisch Transplantierten in ihren schwierigen Zeiten Mut machen.

3. Kritiker widerlegen

Einige Kritiker behaupten, dass Transplantierte kürzer und schlechter leben würden. Dieses Buch soll dieses fadenscheinige Argument auflösen.

4. Information für die Bürger

Bürger sollen aus erster Hand über Organtransplantationen informiert werden. Am besten können die darüber berichten, die es selbst erlebt haben, die Transplantierten. Diese sollen daher in diesem Sammelband zu Wort kommen.

5. Dank an die Organspender und deren Hinterbliebenen

Das Buch ist posthum ein Dank an alle Organspender. Ohne sie würden diese Menschen heute nicht mehr leben, könnten nicht von ihrem zweiten Leben als Transplantierte berichten.

Das Buch ist auch ein Dank an alle Hinterbliebene. Zumeist haben Sie diese segensreiche Entscheidung getroffen, weil vom Hirntoten keine Entscheidung bekannt war. Möge dieses Buch ihre Trauer und ihren Schmerz lindern.

1 Hinführung

1.1 Hinweise zu Hirntod und Organspende

Hirntod

Bei über 50% der Organspender war eine massive Hirnblutung die zum Hirntod führende Ursache, bei je etwa 15% waren es ein Unfall (Schädel-Hirn-Trauma), ein Herzstillstand oder ein massiver Hirninfarkt.

Alle diese vier der zum Hirntod führenden Ursachen ergeben zusammen über 98%. Dies geschieht plötzlich, ohne Vorwarnung. Ab diesem Ereignis ist der Mensch meist binnen Sekunden oder Minuten bewusstlos und damit handlungsunfähig. Daher ist es so wichtig, sich vor dem Ereignis – das uns Menschen plötzlich trifft – zur Frage der Organspende zu entscheiden und dieses Entscheidung schriftlich festzuhalten.

Trotz aller Bemühungen der Ärzte, das Leben dieser Menschen zu retten, muss am Ende der Hirntod festgestellt werden.

Der Hirntod ist ein Sonderfall des Todes, der nur auf Intensivstationen eintritt, da mit dem Hirntod immer der Ausfall der Eigenatmung verbunden ist. Von den rund 900.000 jährlicheren Toten in Deutschland sterben ca. 5.000 in den Hirntod.

Wenn ein Mensch in den Hirntod gestorben ist und eine Zustimmung zur Organspende vorliegt, so die gesetzliche Regelung nach dem Transplantationsgesetz (TPG; in Deutschland seit 1997), besteht die Möglichkeit der Organspende. - Liegt keine Zustimmung zur Organspende vor, wird die künstliche Beatmung abgeschaltet.

Hinweise zum Hirntod

Der Hirntod (irreversibler Hirnfunktionsausfall) ist nach § 3 TPG definiert als „der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms nach Verfahrensregeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen“.

Bei allen zum Hirntod führenden Ursachen schwillt das Gehirn stark an. Dadurch steigt der Hirndruck an. Wenn dieser den oberen Wert des Blutdrucks erreicht, kommt es zum Stillstand der Hirndurchblutung.

Dieser zerebraler Zirkulationsstillstand, wie er medizinisch genannt wird, kann

nach Richtlinie zur Feststellung des Hirntodes (2015) auf 3 verschiedene Möglichkeiten nachgewiesen werden:

- Perfusionsszintigraphie
- Doppler-/Duplexsonographie
- selektive zerebrale Angiographie

Alle drei bildgebende Untersuchungen weisen bei Hirntoten einen zerebraler Zirkulationsstillstand nach, d.h. dass das Gehirn nicht mehr durchblutet wird. Durch zahlreiche Studien in den 1960-er Jahren weiß man, dass nach etwa 5 Minuten Nichtdurchblutung des Gehirns die ersten Gehirnzellen strukturell Schaden nehmen. Nach 10 Minuten Durchblutungsstop sind schon so viele Gehirnzellen irreversibel geschädigt, dass schwere neurologische Schäden mit deutlichen Ausfallerscheinungen bleiben. Mit jeder weiteren Minute der Nichtdurchblutung steigt das Risiko des Hirntodes, d.h. in Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm sind alle Funktionen irreversibel (für immer!) ausgefallen.

Hirntod ist somit kein Koma, aus dem man wieder aufwachen kann, denn das gesamte Gehirn ist durch die Nichtdurchblutung so schwer geschädigt, dass die einzelnen Gehirnzellen massenweise absterben und sich nach Tagen auflösen. Diese Selbstaflösung (Autolyse) der Gehirnzellen führt dazu, dass Hirntote nach etwa 5 Tagen kein Gehirn mehr haben. Es hat sich selbst verflüssigt. Dieser unaufhaltsame Prozess ist bereits bei der Feststellung des Hirntodes eingetreten.

Was Hirntote somit für ihre „Heilung“ bräuchten, wäre ein neues Gehirn. Angenommen, die Medizin könnte alle notwendigen Maßnahmen umsetzen, so würde die „Heilung“ von Hirntoten wie folgt aussehen:

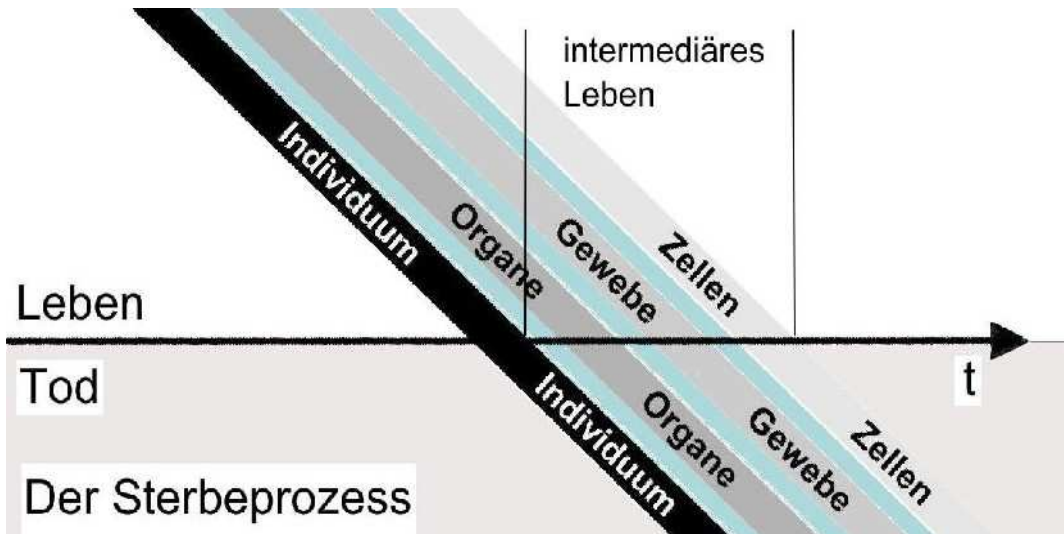
Die Medizin würde aus einer Körperzelle des Hirntoten ein neues Gehirn klonen.² Dieses würde dem Hirntoten eingesetzt werden. Aus der Narkose würde ein völlig neuer Mensch aufwachen, der etwa die geistigen Fähigkeiten eines Neugeborenen hätte. Wie ein Säugling müsste er wieder alles lernen, denn in unseren Gehirnzellen sind alle unsere Erlebnisse und Erfahrungen, all unser Wissen und Können gespeichert. Mit dem Hirntod ist der Datenträger dieser Informationen physiologisch zerstört.

² Das Schaf „Dolly“ wurde aus einer Euterzelle geklont.

Für diese „Datenbank unseres Lebens“ gibt es keine Datensicherung (Backup). Daher sagen Medizin und Legislative zu recht, dass der Mensch bei Feststellung des Hirntodes gestorben ist, tot ist.

Das intermediäre Leben

Dass noch 97% seines Körpers noch Stoffwechsel aufweist, worauf einige Kritiker des Hirntodkonzeptes verweisen, ändert nichts an der Tatsache des Todes. Auch beim normalen Tod ist mit dem letzten Herzschlag nicht der gesamte Körper tot. Zunächst sterben die Organe ab, dann die Gewebe und schließlich die Zellen. Die Medizin bezeichnet dieses Leben von Organen, Geweben und Zellen nach dem Tod des Individuums (Individualtod) als „intermediäres Leben“.



Die Zeit (t) ist in dieser Grafik nicht linear zu verstehen, sondern einfach nur als zeitlicher Verlauf. Hierzu einige Beispiele:

- Nach 8 Stunden können mit elektrischen und mechanischen Schlägen Muskelkontraktionen ausgelöst werden.
- Nach 24 Stunden kann noch unsere Verdauung funktionieren.
- Nach 72 Stunden kann noch die Hornhaut unserer Augen transplantiert werden, so gut ist dann noch dessen Stoffwechsel.

Daher gilt:

Hirntote sind Tote mit maximalen Anteil an intermediärem Leben.

Hinweis zur Entscheidungsfindung

§ 4 des TPG schreibt vor, wie die Entscheidungsfindung zu erfolgen hat:

- 1. Im Idealfall liegt vom Hirntoten eine schriftliche Willenserklärung vor.*
- 2. Fehlt diese, werden die Hinterbliebene gefragt, ob sich der Hirntote irgendwie zur Frage der Organspende geäußert hat.*
- 3. Hat er dies nicht, werden die Hinterbliebenen gefragt, was sie meinen, dass es der Wunsch des Hirntoten gewesen sein könnte.*
- 4. Wenn die Hinterbliebenen keine Vorstellung haben, was der Hirntote für diese Situation wollte, entscheiden die Hinterbliebenen über die Durchführung einer Organentnahme.*

Wenn der Hirntod festgestellt ist, gibt es keine „Vertagung“ der Entscheidung. Sie muss zeitnah, d.h. in den nächsten Stunden getroffen werden. Je länger diese Entscheidung hinausgezögert wird, desto größer ist die Gefahr eines Herzstillstandes und damit dem Verlust der Organe.

Der Zentralrat der Muslime in Deutschland schrieb am 28.06.1995 zur 1. Anhörung im Deutschen Bundestag zum TPG:

Das Hinauszögern der Feststellung des Todes entwürdigt den Menschen zu einer künstlich aufrechterhaltenen biologischen Masse. Das ist aus islamischer Sicht nicht vertretbar.

Bereits das Hinauszögern der Hirntoddiagnostik sehen somit die Muslime als nicht vertretbare Entwürdigung an. Um so mehr gilt dies dann für die Zeit nach der Feststellung des Hirntodes.

1.2 Infos über den Ablauf der TX

Es gibt einige Informationen, die zwar Medizinern und Transplantierten vertraut sind, aber nicht dem normalen Durchschnittsbürger. Daher hier vorausgehend einige Informationen:

Wichtig

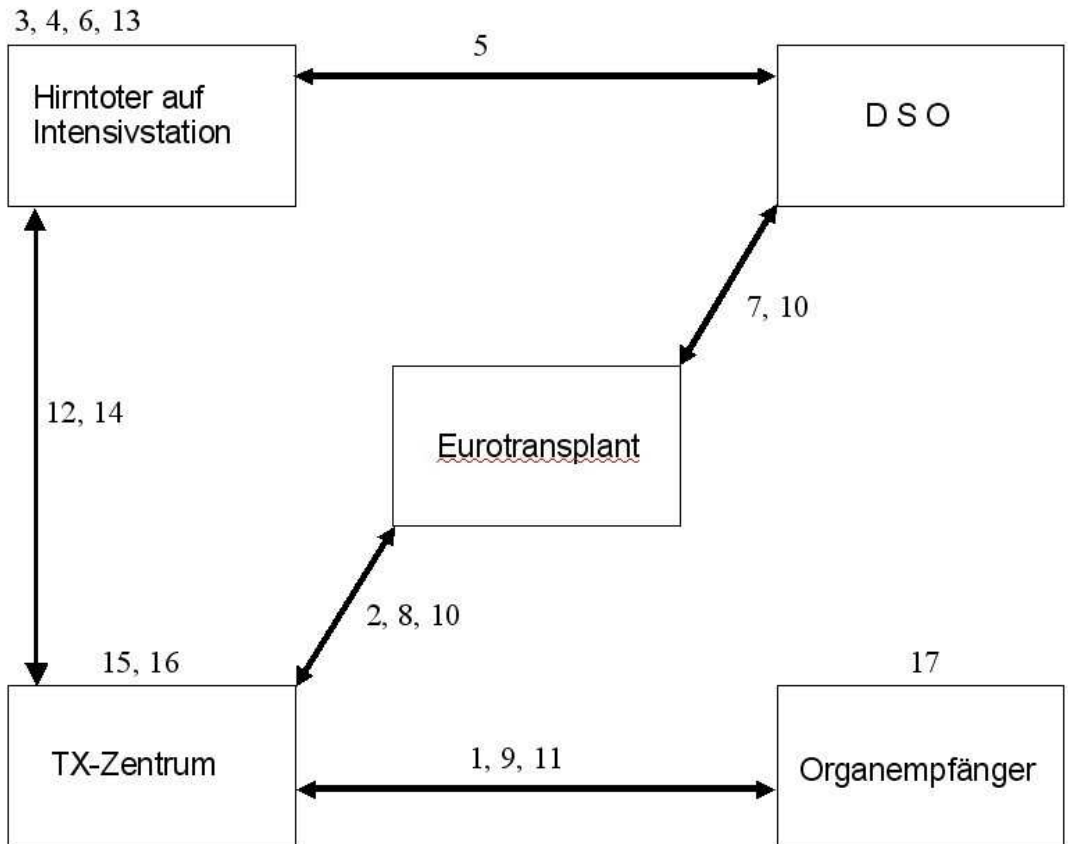
1. Das primäre Ziel der Ärzte ist, dem vor ihnen liegenden Patienten das Leben zu retten und die Gesundheit wieder herzustellen. Erst wenn der Hirntod festgestellt ist, stellt sich die Frage nach einer Organspende.
2. Auch stirbt kein Unfallopfer durch Untätigkeit von Rettungskräften in den Hirntod. Wenn, dann sterben sie in den Herztod, doch dann sind sie als Organspender unbrauchbar, denn das TPG schreibt ganz klar vor, dass nur Hirntote Organspender werden können. Warum dann die Angst vor Untätigkeit?
3. Transplantierte werden eh´ nie richtig gesund und müssen bis an ihr Lebensende Immunsuppressiva einnehmen. Warum dann überhaupt Organe spenden? So einige Kritiker. - Weil es immer noch besser ist, mit Immunsuppressiva alt zu werden, als ohne TX binnen Monaten oder gar Wochen für immer auf dem Friedhof zu liegen.

Ablauf einer Organtransplantation

Mit Eurotransplant (ET) als der alleinigen Vermittlungsstelle der Organe ist in allen ET-Ländern Organhandel unmöglich.³ Entsprechend der Vorgaben der einzelnen ET-Länder⁴ 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. Organtransplantation (TX) läuft in den ET-Ländern alleinig über ET.

-
- 3 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.
 - 4 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.



TX beginnt nicht erst bei der Feststellung des Hirntodes, sondern mit der Registrierung der schwer kranken Menschen in einem Transplantationszentrum (TXZ). 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.⁵
7. Ärzte der DSO melden die zu transplantierenden Organe mit den med. Daten an ET.
8. ET informiert, gemäß den Vorgaben der Bundesärztekammer (BÄK), für die Organvergabe,⁶ die TXZ,⁷ 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.

5 Es werden nur Organe entnommen, die fehlerfrei sind und gute medizinische Werte aufweisen. Alle anderen Organe werden nicht an ET gemeldet, so dringend sie auch benötigt werden.

6 Dies erfolgt durch ein klares Punktesystem, über das ein Computer für jedes Organ den Empfänger berechnet. Dabei fließen verschiedene Faktoren ein, u.a.:

- * Kinder erhalten einen Sonderbonus.
- * Ist der HLA-Typus von Spender und Empfänger nahezu gleich, gibt es Sonderpunkte.
- * Je länger der Patient auf der Warteliste steht, desto mehr Punkte erhält er.
- * Je dringlicher der Patient das Organ braucht, desto mehr Punkte erhält er.
- * Je näher das TXZ des Empfängers am Entnahme-Ort liegt, desto mehr Punkte gibt es.
- * Hat der Empfänger eine seltene Blutgruppe, erhält er dafür Sonderpunkte.

Am Ende der Berechnung gibt es für jedes zu vermittelte Organ eine Reihenfolge. Dem Patienten mit der höchsten Punktzahl wird das Organ angeboten. Wenn er das Organ nicht annimmt, z.B. weil er momentan eine Erkältung hat, wird das Organ dem Empfänger mit der zweithöchsten Punktzahl angeboten, ggf. auch noch dem mit der dritthöchsten Punktzahl.

7 Die Ärzte im TXZ entscheiden anhand der medizinischen Daten des Organs, ob sie das Organ für ihren Patienten annehmen. Erst wenn die Ärzte es für geeignet halten, wird der Patient angerufen und gefragt, ob er das Organ annehmen will.

Informationen zur Ischämiezeit

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.

Bei der TX ist die Ischämiezeit (Ischämie = griech.: Blutleere) zu beachten. Diese Zeit ist für jedes Organ verschieden. Die Ischämiezeit gibt an, wie lange ein Organ nach der Entnahme trotz Kühlung auf ca. 4°C⁸ außerhalb eines Körpers sein darf, ohne dass das Organ dadurch Schaden nimmt und für eine TX unbrauchbar wird.⁹

Ischämiezeiten

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

Aus diesem Grunde müssen die Schritte 13 bis 15 (Quelle: DSO) in wenigen Stunden abgeschlossen sein.

Aus diesem Grunde funktioniert Organhandel nicht so, wie sich viele Skeptiker und Kritiker der Organspende vorstellen: In irgend einer Nation werden Organe entnommen und dann international zum Kauf angeboten. Selbst für Nieren gilt: Bis dass die Niere dann bei diesem Verfahren beim Empfänger ankommt – dann ist sie noch immer nicht eingesetzt –, ist die Niere für eine TX unbrauchbar.

Aus diesem Grunde ist die Organtransplantation sehr straff organisiert:

- Die DSO-Koordinatoren stehen in enger Verbindung mit ET, um die medizinischen Daten zu übermitteln und die empfangenden TXZ zu erfahren.
- Die DSO-Koordinatoren stehen in enger Verbindung mit der DSO-Zentrale, die den Transport von der Entnahmeklinik zum jeweiligen TXZ organisiert. - Von einem Organspender werden durchschnittlich 3,x Organe entnommen.

8 Fleisch man zwar einfrieren, aber Frost zerstört die Zellen. Damit funktionieren sie nach dem Auftauen nicht mehr. Daher ist es wichtig, dass die entnommen Organe zwar gekühlt werden, aber keinen Frost erleiden. Dadurch würde das Organ für eine TX unbrauchbar.

9 Diese kurze Zeiten verdeutlichen, dass der Organhandel nicht so funktioniert, wie es häufig verstanden wird, dass man irgendwo auf der Welt ein Organ entnimmt und dann zum Verkauf anbietet. Diese kurzen Ischämiezeiten bedingen, dass bei der Organentnahme bereits feststeht, wohin das Organ transplantiert wird und der Empfänger dort zeitgleich bereits auf die TX vorbereitet wird. Innerhalb dieser Zeiten muss das Organ transportiert und wieder eingesetzt sein. Andernfalls funktioniert das Organ nicht mehr.

- Bei der Vermittlung der Organe gibt es Sonderpunkte, wenn das Organ in der näheren Umgebung einen Empfänger hat.
- Mit der Organentnahme wird erst begonnen, wenn klar ist, welches Organ in welches TXZ muss.¹⁰
- Ist die Ischämiezeit kurz und der Transportweg lang, wird für den Transport des Organs auch ein Jet gemietet.

Daher funktioniert Organhandel al a Supermarkt nicht. Beim Organhandel reisen meist die Patienten der 1. Welt in die Länder der 3. Welt, um sich dort ein Organ zu kaufen. Auch wenn die TX in einem anderen Land – und womöglich mit Zustimmung des Spenders – vorgenommen wurde, so wird dieser Transplantierte bei der Rückkehr nach Deutschland vor Gericht gestellt. Nach den Paragraphen 17 und 18 des TPG wird er wegen Organhandel angeklagt. Hierauf steht Geldstrafe oder eine Freiheitsstrafe bis zu 5 Jahren. In § 18 Abs. 3 heißt es ganz klar: „Der Versuch ist strafbar.“

Info zum beschleunigten Vermittlungsverfahren

Im Jahr 2012 machte Harald Terpe MdB Schlagzeilen. Im muss aufgefallen sein, dass über die Jahre immer mehr Organe über das beschleunigte Vermittlungsverfahren zugewiesen wurden. Die im Jahr 2012 publizierte Entwicklung sah so aus:

Organ	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Herz	8,4	10,7	9,8	14,9	19,7	22,6	20,5	20,4	17,6	22,1	25,8
Lunge	10,6	15,3	18,4	21,6	28,5	30,8	20,0	20,9	23,2	28,7	30,3
Leber	9,1	11,3	20,6	31,8	29,6	27,0	28,2	30,7	36,1	38,5	37,1
Niere	4,0	4,5	4,6	6,5	7,5	6,9	6,4	6,3	7,1	10,2	9,6
Pankreas	6,3	4,0	3,6	7,0	9,9	12,1	13,7	11,1	22,3	47,4	43,7

Tab. 1 – Beschleunigtes Vermittlungsverfahren 2002-2012

Harald Terpe scheint dies im Zusammenhang der aufkommenden Allokationsskandale große Sorge bereitet zu haben, dass hier ein weiterer Skandal dahintersteckt. Er scheint sich daher diesbezüglich an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gewandt zu haben, denn in einer

¹⁰ Es wird auch keine Organentnahme verschoben, weil der Empfänger momentan krank ist oder nicht erreichbar ist, so wie ein Kritiker der Organtransplantation angibt.

Antwort des BMG vom 05.06.2012 an Harald Terpe heißt es:¹¹

Im Ergebnis ist festzuhalten, dass sowohl das Standardvermittlungsverfahren als auch das beschleunigte Vermittlungsverfahren "übliche Vermittlungsverfahren" darstellen; beide folgen den Regeln der Bundesärztekammer nach § 16 Absatz 1 Nr. 5 TPG, so dass eine "Umgehung" der üblichen Allokationsregeln darin nicht zu sehen ist.

Trotz dieser Antwort des BMG scheint Harald Terpe die Medien darüber informiert zu haben. Es wurde in den Berichten so dargestellt, als läge hier ein neuer Skandal vor. Dem war nicht so. Es ging alles geordnet zu:¹²

Wenn ein Organ nacheinander 3 TXZ angeboten und von denen abgelehnt wurde, wird vom Standardverfahren zum beschleunigten Vermittlungsverfahren gewechselt. Dabei wird den TXZ, die der Entnahmeklinik am nächsten liegen, das Organangebot unterbreitet. Die erste Klinik, die das Organ annimmt, bekommt es dann.

Zum Wechsel vom Standardverfahren zum beschleunigten Vermittlungsverfahren kommt es dann, wenn das Organ nicht einwandfrei ist. Durch den Mangel an Organen in Deutschland, werden hierzulande auch Organe transplantiert, die in anderen Ländern abgelehnt werden. Die Patienten müssen hierzu ausdrücklich zustimmen, dass sie bereit sind, ggf. auch ein Organ 2. Wahl anzunehmen. Dabei halten die Ärzte in den jeweiligen TXZ noch ein waches Auge darauf, ob dieses Organ für ihren Patienten wirklich geeignet ist.

Das o.g. Problem (gesteigerte Anzahl der über das beschleunigte Vermittlungsverfahren zugewiesenen Organe) trat auf, weil die Organspender immer kränker werden. Aufgrund des Organmangels sind Ärzte und Patienten bereit, ein Organ zu akzeptieren, das nicht fehlerfrei ist. Wenn das Organ der 2. Wahl nicht genommen wird, bedeutet das oft den baldigen Tod des Patienten. Daher heißt bei den Ärzten und vielen Patienten die Devise: Lieber ein minderes Organ, als gar kein Organ.

11 https://web.archive.org/web/20160223082229/https://www.harald-terpe.de/fileadmin/user_upload/terpe/pdf/schriftliche_frage_terpe_organspende.pdf

12 Wer den Ablauf dieses Procederes kennt, weiß, dass hierbei nicht gemauschelt werden kann: ET versucht zunächst immer, das Organ über das Standardverfahren zuzuweisen. Das beschleunigte Vermittlungsverfahren kommt erst dann zum Tragen, wenn 3 TXZ das zur Verfügung stehende Organ abgelehnt haben.

Keine Organe = Tod

Ein Gesundheitssystem ohne gespendeten Organe gleicht einem Löschzug der Feuerwehr, der zwar mit seiner Technik am Brand eingetroffen ist, aber kein Wasser zum Löschen hat. So braucht man bei der Organtransplantation zwar das Gesundheitssystem mit allen ihren Teilen, aber ohne Organe, können die Ärzte kein Leben retten. Dass mit der Organspende Leben gerettet wird, zeigen diese Berichte sehr deutlich.

Angst und falsche Informationen sind die hauptsächlichen Ursachen für ein Nein zu Frage der Organspende. Beide lassen sich durch sachlich korrekte Informationen auflösen. Hierzu wurde die Internetseite www.organspende-wiki.de geschaffen.

Daneben können die Bürger an diesen 21 Berichten von Transplantierten deutlich erkennen, welche Chance Organtransplantation für die schwerkranken Patienten darstellt. Sie alle blicken auf inzwischen 25 bis 40 transplantierten Jahre zurück. Das entspricht der Dauer einer Generation. Daher ist es absolut zutreffend, hierbei von einem „Geschenk des zweiten Lebens“ zu sprechen. Doch diese kann nur umgesetzt werden, wenn für die behandelnden Ärzte Organe zur Verfügung stehen.

Die Bürger können darüber hinaus auch erkennen, wie gefährdet und wie kostbar Leben ist. In jedem Lebensalter ist dieses Leben durch vielfältige Gefahren gefährdet. Daher ist der Schutz des Lebens so wichtig. Ein Weg hierzu ist die Organtransplantation, für die es keinen Ersatz gibt.

Viele Transplantierte sehen in ihrer Organtransplantation, dass ihnen damit ein zweites Leben geschenkt wurden. - Die Bürger können an diesen Berichten erkennen, welches Geschenk wir mit unserem Leben erhalten haben.

Viele Gesunde verstehen nichts vom Geschenk des 2 Lebens, weil sie noch nicht das Geschenk des 1. Lebens verstanden haben.

So kann dieses Buch mit dazu verhelfen, dass Menschen das Geschenk ihres Lebens stärker bewusst wird und sie es lernen, es besser zu schätzen.

In gleicher Weise kann dieses Buch dazu verhelfen, dass das 2. Leben – und damit die Notwendigkeit und Sinnhaftigkeit der Organspende – besser verstanden wird.

1.3 Dank

Es sei unmöglich, im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Österreich und der Schweiz) an Herz, Lunge, Leber und Niere Transplantierte zu finden, die mindestens 25 Jahre transplantiert sind und die bereit sind, einen Buchbeitrag für einen Sammelband schreiben. Ich wollte von der Idee nicht lassen. War die Messlatte auch sehr hoch gesetzt, so wollte ich erreichen, was zu erreichen war.

Im Herbst 2020 erhielt ich die Mitteilung, dass eine Lungen-Transplantierte, die auf inzwischen 27 transplantierte Jahre zurückblickt, bereit ist, für diesen Sammelband einen Buchbeitrag zu schreiben. Dies war der Startschuss für dieses Buchprojekt. Nun liegen Berichte von 3 Herz-Transplantierte, 3 Lungen-Transplantierten, 9 Leber-Transplantierten und 6 Nieren-Transplantierte vor, die alle vor 25 Jahren, d.h. 1996 oder früher, transplantiert wurden. Diese Berichte zeigen auf, welches Potential in einer TX stecken.

Es gilt an dieser Stelle einer Reihe von Menschen Dank zu sagen, ohne die dieses Buch so nicht zustande gekommen wäre:

1. Die Organspender

Hätten diese Menschen nicht Ja zur Organspende gesagt, wäre eine Organtransplantation nicht möglich geworden.

2. Die Transplantierten

Ohne die Bereitschaft der Transplantierten, ihre Lebensgeschichte für diesen Sammelband niederzuschreiben, wären die nächsten Seiten leer geblieben.

3. Die Ärzte

Es ist das Wissen und das Können der Ärzte, die Organtransplantationen durchführen und hernach begleiten.

4. Multiplikatoren

Selbsthilfegruppen und Transplantationszentren haben den Kontakt zu den Transplantierten hergestellt, die 1996 oder früher transplantiert wurden.

Ohne die Zuarbeit aller dieser Menschen hätte dieses Buch nie entstehen können. Daher gilt es, ihnen allen zu danken.

Regensburg, den 21.11.2021

P. Klaus Schäfer SAC

2 Die Berichte

2.1 Herz

Manuela Karl (1993)

Meine Name ist Manuela. Ich bin heute 35 Jahre alt und seit 28 Jahren herztransplantiert. Ich wäre ohne Transplantation sehr wahrscheinlich nicht älter als 7 Jahre geworden.

Ich möchte euch mitnehmen auf eine Reise in meine Erinnerungen.

Schon als ich noch ganz klein war, hatte ich etwas Besonderes. Ich hatte „Zähnchen-Aua“. Das war das Wort, was wir benutzten, wenn ich einen meiner Herzanfälle hatte. Dass der Begriff etwas ganz anderes bedeutete, wurde mir erst Jahre später klar, sogar später als ich zugeben würde. Er stammte noch aus der Zeit als meine Eltern dachten, das Schreien käme von den Schmerzen der ersten Zähne.

Zähnchen-Aua war das, was mein Leben besonders machte. Nicht auf die gute Art und Weise. Ich durfte mich nicht anstrengen. Ich durfte nicht schnell laufen, nicht wild mit den anderen Kindern herumtoben. Denn jede Anstrengung verursachte einen Herzanfall (die Diagnose war: Hypertrophe Kardiomyopathie mit Angina-Pectoris-Anfällen).

Ich durfte nicht ohne mein Umhängetäschchen raus. Da drin waren die kleinen grünen Kaukügelchen, die ich nehmen musste, wenn ich Zähnchen-Aua bekam.

Einmal hielt ich einen ganzen Nachmittag Spielen bei Freunden ohne Zähnchen-Aua aus. Das kam meinen Eltern komisch vor und sie mussten feststellen, dass ich die ganze Palette Kügelchen auf einmal genommen hatte. Meine Erklärung war damals wohl, dass ich einmal spielen wollte, wie alle anderen.

Den Abend des 10. Mai 1993 verbrachte ich mit meinem Papa draußen vorm Haus beim Sandkasten. Wir saßen auf einer Bank und balancierten kleine Stöckchen auf einem Finger, warfen sie hoch und fingen sie mit der Hand. Am nächsten Tag war der Geburtstag meiner Mama und ich war noch am Überlegen, was ich ihr schenken könnte. Dazu kam es dann aber nicht mehr. Denn in der Nacht hatte ich einen schlimmen Herzinfarkt und kam ins Krankenhaus.

Die Nacht ist eine Aneinanderreihung von Erinnerungsfetzen.

Ich liege in meinem Bett und fremde Menschen beugen sich über mich (die Notfallsanitäter).

Der Blick raus aus dem hellen Krankenwagen in den dunklen Nachthimmel.

Ein blonder Arzt, mit einer großen runden Brille, der mich immer und immer wieder piekst (ein junger Arzt, der Nachtdienst auf der Intensiv hatte und bei meinem kleinen verkrampften Körper keinen Zugang gelegt bekam).

Die nächsten 2 Monate verbrachte ich im Krankenhaus auf der Kinderstation. Lustigerweise habe ich mehr gute Erinnerungen an die Zeit als schlechte. Ich habe Karten mit meinen Eltern (und der Nachtschwester) gespielt, habe einmal mit einem Mädchen aus dem Nachbarzimmer eine Burg aus den Betten gebaut (sie war im Krankenhaus, weil sie schwere Diabetikerin war). Wir haben immer wieder Pizza auf die Station bestellt und es gab gefühlt endlos viele wechselnde Zimmernachbarn, die immer wieder Aufstand machten, wenn es um Narkose oder pieksen geht, was für mich völlig unverständlich war (ich war das tapfere kleine Mädchen, das immer alles mitmachte).

Schade war nur, dass mein kleiner Bruder und meine beste Freundin mich nur auf dem Balkon besuchen durften. Aber meine ganze Schulklasse hat mir einen Brief geschrieben (jeder Brief hat den gleichen Text, aber unten hat jeder was Individuelles drunter gebastelt). Ich habe die Briefe heute noch.

Was ich nicht wusste, war, dass es meinem Herzen immer schlechter ging. Ich bekam in der Zeit zwei Herzschrittmacher. Erst einen und als der nicht mehr ausreichte, einen stärkeren.

Ich erinnere mich an ein Gespräch mit meinen Eltern, in denen sie mich (eine 7-jährige!) fragten, ob ich mit einer Herztransplantation einverstanden sei. In meiner Erinnerung fiel mir die Entscheidung nicht schwer. Es gab den Hauch einer Chance, dass ich hinterher normal sein konnte. Zumindest normaler als ohne neues Herz. Ich war dafür. Nicht lange danach wurde ich gelistet.

Ich weiß nicht mehr, wann es genau war, aber nicht lange nach der Listung kam ein Anruf, dass ein Herz da wäre. Weil es schnell gehen musste, flog man mich (und meinen Vater) mit dem Rettungshubschrauber von Ulm nach München (~160km). Vom Hinflug weiß ich nur noch wenig. Es gibt in meiner Familie aber die legendäre Geschichte, dass sich die Seitentür während des

Fluges öffnete (irgendwas war nicht ganz richtig verschlossen) und unser Rucksack fast zu Tode gestürzt wäre.

In München angekommen war relativ schnell klar, dass es diesmal mit dem Herz wohl nichts wird. Der Transportweg war zu weit oder irgendwas anderes passte nicht. Jedenfalls mussten wir wieder zurück nach Ulm. Dieselbe Hubschraubercrew konnte uns auch auf dem Rückweg mitnehmen. An den Rückflug erinnere ich mich besser. Ich durfte aufrecht sitzen und der Pilot drehte Extrarunden über einem Volksfest. Das war ein toller Anblick.

Nach 2 Monaten im Krankenhaus schickte man mich heim. Seit ich meine Akte kenne, frage ich mich, ob man sich dachte: Wenn nicht rechtzeitig ein Herz kommt, wäre es schöner, wenn sie zum Sterben zu Hause ist.

27. August 1993:

Es war abends. Und wir hatten Pizza bestellt. Wir hatten den Nachmittag über nichts gegessen (wir waren mit irgendwas beschäftigt) und Papa und mein Bruder waren am anderen Ende Deutschlands zur Beerdigung meines Opas.

Die Pizza war gerade da und wir hatten es uns vorm Fernseher gemütlich gemacht. Dann klingelte das Telefon. In meiner Erinnerung zögerte ich beim Anschneiden meiner Pizza. Auch mein 7-jähriges Ich wusste, dass jeder Anruf der Entscheidende sein konnte. Und es war DER Anruf. Es gab ein Herz.

Meine nächste Erinnerung ist, wie wir unten stehen, hinter der Sprechanlage (wir lebten in einem Hochhaus), um auf den bestellten Krankentransport von Ulm nach München zu warten. Der kam nicht. Es gab wohl ein Problem mit Zuständigkeiten, weil wir direkt an der baden-württembergischen/bayerischen Grenze waren. Mama ließ mich unten in der Obhut einer Bekannten, um wieder hoch in die Wohnung zu fahren und sich um das Problem zu kümmern (es gab noch keine brauchbaren Handys damals). Am Ende fuhren wir mit dem Taxi. Hatte alles viel Zeit gekostet. Hoffentlich kommen wir rechtzeitig.

Auf der Autobahn war Stau. In meiner nächsten Erinnerung fahren wir hinter einem Polizeiwagen her, der uns durchlotst. Irgendwie hatten meine Mama und/oder der Taxifahrer sie auf uns aufmerksam gemacht und „das Kind soll ein neues Herz kriegen“ ist wohl einer der Gründe, mit dem man auch an einem Stau vorbei darf.

Mein nächstes Bild ist ein langer steriler, weißer, typischer Krankenhaushang.

Ich werde da irgendwie für die Vorbereitung lang gerollt.

Als nächstes werde ich durch eine große Durchreiche gereicht. Alles weiß oder medizinisch metallern. Der Teddy meines Bruders ist irgendwo und ich sehe meine Mama noch einmal kurz.

Dann bekam ich mein neues Herz. Mein altes war nach Angaben der Ärzte „steinhart“ gewesen. Schlechte Eigenschaft bei einem Muskel.

In der nächsten Erinnerung werde ich wach, habe aber keine Kraft, meine Augen selber aufzumachen. Ich erinnere mich, wie ich meine Hand zu Hilfe nahm, um die Augenlider aufzuziehen. Wen ich sah, ob meinen Papa oder meine Mama weiß ich leider gar nicht mehr.

Ab da ging es für mich aufwärts- Das Mädchen, dass sich nie anstrengen konnte, entdeckte eine ganz neue Seite. Ich erinnere mich daran, in dem kleinen Aufenthaltsbereich außerhalb der Station mit meinem Bruder im Kreis gerannt zu sein, bis ich außer Atem war. Das erste Mal in meinem Leben.

Ich erinnere mich an das Kicken von Kastanien im Patientengarten. Die Überlegung, welchen Sport ich wohl anfangen möchte (es wurde übrigens Karate).

Nach drei Wochen kam ich nach Hause und nach einigen Monaten wieder in die Schule.

Ich wurde zu einem normalen Mädchen. Fast normal. Täglich mehrmals Medikamente nehmen, alle paar Wochen zum Blut abnehmen, öfter krank sein, gelegentlich kurze Krankenhausaufenthalte und nicht alles Essen dürfen. Das waren so die Sachen die mich ab da begleiteten. Aber das war in Ordnung. Ich lebte mein Leben, dass es ohne mein neues Herz nicht gegeben hätte. Und ich lebte besser als vorher.

Ich kam aufs Gymnasium. Wurde älter. Aus Karate wurde Volleyball. Ich hatte Fernweh und Unabhängigkeitsdrang. Die ersten Male länger weg von zu Hause, war ich in neu organisierten Transplantiertenfreizeiten. Da kam ein Arzt mit und alle Kinder waren transplantiert bzw. am Herzen operiert. Das war ein großer Schritt für mich und meine Eltern.

Insgesamt drei Mal fuhr ich dort mit. Wir kletterten in den Bergen und in einer Kletterhalle, bauten Flösse mit denen wir dann in einem Fluss bzw. auf einem

See führen und besuchten den Europapark (wir führen an dem Tag in jeder Achterbahn). Jahre später kontaktierte mich ein ehemaliger Teilnehmer und freute sich, einfach gesagt, dass ich noch am Leben war. Zu viele von uns Kindern hatten das wohl nicht geschafft.

Schullandheime führten mich in die Schweiz und nach Italien. Ich reiste mit Freunden nach Berlin und Paris, machte eine Sprachreise in Oxford und mein Abitur. Ich hatte das Glück, nach meiner Transplantation so normal aufzuwachsen, wie ich es mir als kleines Kind gewünscht hatte, Zumindest fast (Medikamente, Arztbesuche, etc.).

Ich zog nach Augsburg und studierte dort so etwas ähnliches wie BWL. Ich lernte tolle neue Leute kennen, von denen mich manche bis heute begleiten. Dann bekam ich Probleme mit dem Studium und anschließend gesundheitliche Probleme. Meine erste richtige Abstoßung nach 17 Jahren.

Die nächste Erinnerung: Ein Herzkatheter, in dem das erste Mal nicht einfach alles in Ordnung ist. Ein Arzt, der mir mit den Worten „aber sie sind doch noch so jung“ den Schreck meines Lebens einjagt. Diagnose: Chronische Abstoßung. Die Medikamente werden umgestellt, aber keiner kann oder will mir sagen, was das nun bedeutet. Am nächsten Tag bin ich wieder raus aus dem Krankenhaus und soll weitermachen wie bisher.

Ich bekam Panikattacken, weil ich Angst hatte zu sterben und ich kam nicht mehr zurecht. Zog zurück zu meinem Vater und suchte mir professionelle Hilfe. Erst nach 17 Jahren befasste ich mich wirklich richtig mit dem, was mir als Kind passiert war. Ich lernte mit den Panikattacken umzugehen, was Retraumatisierung ist und dass ich eine schwache Form der Sozialphobie habe.

Mein Therapeut ließ mich Kinderbilder raus suchen - von vor der Transplantation und danach. Er fragte mich, was ich dem Mädchen auf den Bildern heute sagen würde. Eines der Bilder geht mir ganz besonders nahe. Es zeigt mich etwa zwei Jahre vor der Transplantation, unbeschwert lächelnd. Das Mädchen hat noch alles vor sich. Ich möchte ihr sagen: „Halte durch! Es wird nicht leicht, aber du bekommst ein richtiges Leben. Mit Höhen und Tiefen und allem, was dazu gehört. Du kannst das schaffen, du bist stark genug!“



Heute geht es mir besser. Ich habe beruflich Fuß gefasst, obwohl ich das Studium am Ende abgebrochen habe. Die chronische Abstoßung begleitet mich seit über 10 Jahren. Ich bekam insgesamt 4 Stents rein, seitdem ist es stabil. Ich bin nicht mehr so fit wie früher, aber wild entschlossen lange genug zu leben, bis die Medizin gut genug ist, dass ich es bis ins Rentenalter schaffe.

Es heißt, mein Herz stamme von einem Jungen aus Hannover, der bei einem Autounfall gestorben ist. In meiner Vorstellung habe ich diesen kleinen Jungen als Schutzengel bekommen. Und auch wenn er sicherlich immer wieder kopfschüttelnd da sitzt, macht er doch einen wahnsinnig guten Job.

Immer wenn ich an meinem Herzgeburtstag feiern kann, denkt irgendwo eine Familie an den Todestag ihres kleinen Jungen. Wenn ich mir eines wünschen könnte, dann das diese Familie irgendwoher den Frieden spürt, dass sie es anderen Menschen möglich gemacht haben, ein Leben zu haben; anderen Eltern möglich gemacht haben, nicht den Todestag ihres Kindes erleben zu müssen; anderen Geschwistern ihre Geschwister erhalten haben. Es lässt sich schwer in Worte ausdrücken, wie dankbar man ist, weil sich so viele Jahre Leben einfach nicht hochrechnen lassen. Das einzige was ich tun kann und werde, ist weiterleben und jeden Tag genießen – die Höhen und die Tiefen.

Irene M. (1988)

Ein weiser Spruch lautet: "Adventure begins outside your comfortzone".

(dt: Das Abenteuer beginnt außerhalb deiner Komfortzone.)

Nun, so etwas wie eine ‚comfortzone‘ hatte ich niemals. Im Alter von sechs Monaten wurde bei mir eine dilatative Kardiomyopathie diagnostiziert und es war, bei einer Herzleistung < 3%, bald klar, dass nur eine Transplantation mich retten würde. Das Herztransplantation-Programm am AKH Wien steckte noch in den Kinderschuhen (Prof. Axel Laczkovics führte 1984 die erste erfolgreiche HTX in Wien durch) als ich 1988 gelistet wurde und dennoch: wider aller Wahrscheinlichkeit, habe ich drei Tage nach der Listung ein neues Herz bekommen. Ein Wahnsinns-Geschenk, das mir 33 Jahre lang ein treuer, verlässlicher Begleiter war.

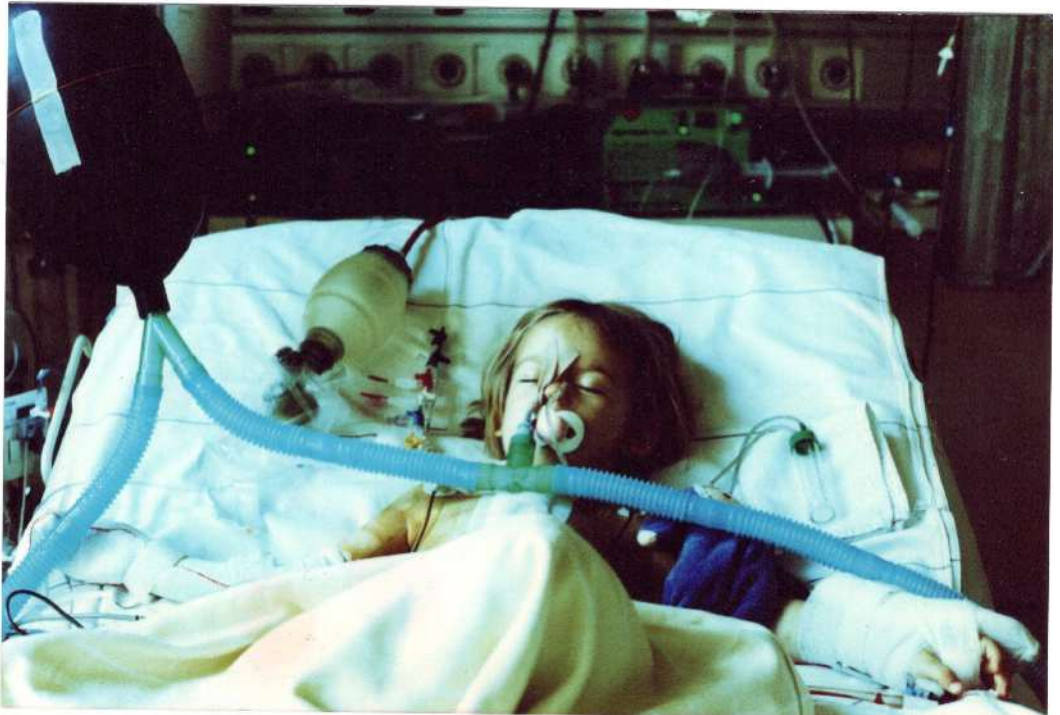
Ich wurde im Jänner 1986 geboren und die ersten Symptome, die ich mit ca. 6 Monaten zeigte, äußerten sich in Form einer "komischen Atmung". Im Krankenhaus wurde meiner Mutter gesagt ich hätte wohl einen Hitzschlag und sie solle mich im Schatten behalten und nicht zu viel in die Sonne gehen. Auf Grund eines sehr heißen Sommers wurde erst im Oktober ein EKG gemacht und die Diagnose gestellt. Ich bekam sofort Medikamente verabreicht und es wurde versucht mein Herz zu retten, jedoch mit wenig Erfolg, der Schaden war bereits zu fortgeschritten.

Im November 1988, führte Prof. Laczkovic das Transplantgespräch mit meinen Eltern durch, ich sollte das erste Kleinkind sein, das transplantiert werden würde – natürlich vorausgesetzt ich würde die Wartezeit überleben und die Chancen hierfür standen nicht gut.

Zu Aller Überraschung kam bereits 3 Tage darauf der Anruf, ein Herz war gekommen und die Transplantation konnte durchgeführt werden. Sie verlief komplikationslos und bereits nach wenigen Tagen war ich nicht mehr im Bett zu halten und brachte, wie auch in den folgenden Jahren meiner Kindheit, alle Ärzte und Schwestern, die versuchten mich ruhig zu halten, zur Verzweiflung.

Als Kind mit einer Herztransplantation aufzuwachsen war nicht einfach und meine Mutter hatte alle Hände voll zu tun, ich war sehr lebhaft, sportlich und immer am Grenzen austesten. Mir wurde oft gesagt, ich solle doch aufpassen oder ich könne oder dürfe etwas nicht machen, denn ich hätte ja ein neues Herz

bekommen. Das waren Argumente, die ich nie verstand, denn es fühlte sich nie anders an als es immer schon gewesen war. Das war doch "mein" Herz! Anderen Kindern wurde ja auch nicht gesagt, sie dürfen nicht zu schnell Rad fahren oder sollten beim Fußball spielen auf ihr Herz aufpassen?!



Meine Kindheit verlief, bis auf gelegentliche Infekte und mein Nichtverstehen der Reaktionen Erwachsener auf meine HTX, nicht anders als die anderer Kinder. Abgesehen von einem Zwischenfall in der Volksschule, wo eine Ärztin beim ersten Elternsprechtag allen Anwesenden erzählte, ich wäre ansteckend und man solle mich doch bitte in eine Sonderschule geben, hatte meine HTX keinen negativen Einfluss. Ich war im Schwimm-, Basketball- und Volleyballteam, segelte in meiner Freizeit und meine Noten waren gut. Die Zeit, die ich fehlte wenn ich mit Infekten stationär aufgenommen war, holte ich leicht ein, denn ich lernte grundsätzlich gerne. Die Medikamente zu nehmen (Ciclosporin, damals noch fl üßig) war so normal für mich wie das Frühstück selbst.

Die Infekte wurden mit der Zeit weniger und ich war seltener und seltener im Krankenhaus. Ich studierte, nach der HTL Matura, Italiensisch und zog für ein Assistenzprogramm nach Parma und Bologna, wo ich die darauf folgenden

Jahre verbrachte.

2010 kam dann, nach einem schweren Lungeninfekt, der chirurgisch behandelt werden musste, die Diagnose: Hotchkin-Lymphom, ein typisches, immunsupprevia-bedingtes Posttransplantlymphom. Meine Nieren, die bereits zu Beginn der Chemotherapie durch die lange Einnahme der Medikamente vorgeschädigt (Kreatinin lag bei ca.2) waren, gaben auf. Im Mai 2011 erfolgte ein letzter, mit vielen Infusionen verbundener, Versuch sie zu retten, der leider erfolglos blieb. Das Lymphom war in Remission, doch ich musste mit der Peritonealdialyse (PD) beginnen. Zu diesem Zweck wurde mir ein Katheter in den Bauch implantiert, mit dem ich fortan nicht mehr schwimmen gehen konnte und extrem infektionsgefährdet war.

An diesem Punkt veränderte sich mein Leben radikal. Ich bekam die PD Maschine nach Hause und auch das Material für die Durchführung; das waren rund 600 kg Flüssigkeit in Beuteln und Schachteln, inklusive Kabeln, Schläuchen, Verbindungs- und Trennstücken. Desinfektionsmaterial, Handschuhe und eine Gesichtsmaske musste ich bei jedem Handgriff an der Dialyse benutzen.

Die PD lief 10 h täglich, ich verlor kontinuierlich an Muskelkraft und war immer weniger in der Lage meinem Alltag in der gewohnten Weise nachzugehen. Ich fuhr nach wie vor nach Italien und musste nun immer die PD Maschine mitnehmen. Es war möglich (wenn auch beschwerlich), denn sie hatte sogar einen Reisekoffer – ungefähr 50kg schwer. Das weitere Material musste ich monatlich selbst berechnen, bei der Firma bestellen und liefern lassen. Obwohl die Mitarbeiter der Firma Baxter sehr kompetent, freundlich und hilfsbereit waren – die Mitarbeiter der Lieferfirmen waren es nicht und so kam es sehr oft zu nervenaufreibenden Ärgernissen über verspätete, verfrüht oder vergessene Lieferungen.

Je mehr Zeit verging, desto mühsamer und schwerer wurde das Leben und je länger ich die PD machte, desto weniger war ich in der Lage zu machen. Nach vier Jahren, in denen ich mich so gut es ging an die neue Situation adaptiert hatte, hatte ich 2014 einen Vorderwandinfarkt und bekam 3 Stents. Nach diesem Eingriff kam erstmals das Thema Re-Transplantation auf. Aber dafür waren die Werte noch zu gut, auch wenn ich mich nicht so fühlte. Der Herzmuskel war geschädigt und ich fuhr in diesem Jahr zum ersten mal in meinem Leben auf Reha, wo ich Bekanntschaft mit außergewöhnlichen Menschen machen durfte,

von denen einige noch heute liebe Freunde sind. Ich fühlte mich danach leider nicht besser, denn die Luft war knapp und ich konnte daher viele Therapien nicht mitmachen. Ich hatte mir mit meinen 28 Jahren das Leben definitiv anders vorgestellt. Alle Pläne, die ich für meine berufliche Laufbahn und für mein ganzes Leben hatte wurden mit einem Mal komplett über den Haufen geworfen. Nichts war mehr sicher.

Die Gefäße und mein Allgemeinzustand verschlechterten sich kontinuierlich und in den folgenden Jahren bekam ich weitere 5 Stents, und eine externe Defibrillator-Weste, die mich über die Runden brachten. Die Defi-Weste ist im Prinzip eine Art BH, wo vorne die Elektroden unter der Brust angebracht sind und hinten am Rücken die Panele, die den Schock durchführen, im Falle eines Herzstillstandes. Diese Weste musste ich natürlich, mit Ausnahme des Duschens, 24/7 tragen. Der Akku war in einer Tasche, die ich immer umgehängt hatte und das Ganze wog ungefähr 2kg. Ich konnte immer weniger Bewegung machen, nahm an Gewicht zu und baute gleichzeitig Muskeln ab. Die Aktivitäten des täglichen Lebens wurden anstrengend und mühsam und ich war bald nur noch damit beschäftigt „den Tag zu überstehen“.

2017 entschieden sich die HTX-Ärzte in Gesprächen mit den Zuständigen der PD und Nephrologie, für eine kombinierte Re-HTX+NTX und ich wurde gelistet. Bereits zuvor war ich kurz für eine NTX gelistet, wurde jedoch nach dem Herzinfarkt wieder gestrichen.

Die zwei Jahre, die ich auf der Warteliste verbracht habe kamen mir endlos vor und ich wusste oft nicht was ich mit mir anstellen sollte. Jede Art körperlicher Aktivität fiel mir schwer, Kleinigkeiten wie banales Aufstehen oder Essen zubereiten, waren eine Hürde, ich brauchte eine gefühlte Ewigkeit für absolut alles. Duschen oder einfach Haushaltstätigkeiten waren eine Quälerei und ich musste oft bei der Hälfte aufhören, da mir schwarz vor Augen wurde und ich keine Luft mehr bekam. Ich versuchte dennoch so gut es ging (und es ging keineswegs immer) mich nicht vollkommen zu isolieren und mich zumindest hin und wieder zu Treffen mit Freunden oder ins Kino zu zwingen. Das war nicht einfach, denn bereits nach wenigen Schritten musste ich stehen bleiben und mich konzentrieren ruhig zu atmen, damit ich nicht umkippte. Das Wasser, das sich in meinem Körper sammelte (die Nieren waren nicht mehr in der Lage es auszuscheiden und das Herz pumpte nicht mehr genug um es zu verteilen) war

schwer, drückte auf Magen und Lunge, wodurch ich noch weniger Luft bekam. Viele Leute hatten kein Verständnis oder keine Geduld dafür, mir wurde mitunter vorgeworfen ich würde alles vortäuschen um mehr Aufmerksamkeit zu bekommen und ich bekam auch gesagt „ich solle mich doch nicht so anstellen, da doch ohnehin alles nicht so schlimm sein würde“. Das waren zwar zum Glück einige Wenige, dennoch war es niederschmetternd und deprimierend.

Ende Juli 2019, an einem Montag, kam dann die rettende Einberufung für die Re-TX. Als der Anruf kam hatte ich mich wieder einmal gezwungen der Einladung einer Freundin doch nachzukommen und war gerade auf dem Weg nach Hause. Es war 3 Uhr Früh und ich war komplett streichfähig. Zu fertig um nachzudenken was alles schief gehen könnte! Ich stieg in die Rettung und nach einer Desinfektionsdusche auf der Herzchirurgischen Station, lag ich um 4 Uhr auch schon auf dem OP Tisch. Der Anästhesist sagt mir, das Herz würde noch getestet werden und man wartete noch auf das Ok der Chirurgen, doch ich war bereits so geschafft von dem Tag, dass ich einschlief bevor noch irgendwer kam.

Es war ein Wahnsinnsgefühl von der Operation aufzuwachen und sich bewusst zu werden - ich lebe noch!

Ich wusste zu diesem Zeitpunkt natürlich noch nicht, dass chirurgisch alles gut gegangen war, dass ich bereits im Tiefschlaf Photopherese bekommen hatte, dass die Niere ein wenig widerspenstig war und ich daher an der Dialyse hing und dass es bereits Mittwoch war, doch einfach das Gefühl noch zu leben war überwältigend. Ich wusste, dass von dem Moment an alles nur besser werden könnte. Ich könnte nun viele Seiten über die ‚ups‘ und ‚downs‘ auf der Intensivstation schreiben, doch das würde den Rahmen hier sprengen. Nach fünf Wochen auf besagter Station ließ sich das Nierchen doch auch überreden zu kooperieren und ich verbrachte weitere 4 Wochen auf der normalen Station und 6 Wochen auf Reha. Meine Muskeln waren immer noch schwach und es ging nur sehr langsam bergauf (sogar aufstehen war schwer) doch meine Laune war seit Jahren nicht mehr so gut gewesen! 15 Wochen später, zu Hause angekommen, trainierte ich fleißig weiter und muss gestehen, dass mir die Corona Situation in diesem Fall ein wenig zu Gute kam. Ich konnte ungestört hinaus gehen, traf kaum auf Leute und meine Freundinnen waren im Home-Office, wodurch es uns möglich war tägliche Trainingseinheiten per Video-Chat zu machen. Das war lustig und sehr hilfreich für mich!

In meinen 35 jungen Jahren habe ich viele Dinge gelernt, die jemand der normal, fern des Krankenhausalltags und einer "Behinderung" aufwächst, vielleicht erst sehr spät oder niemals begreift. Ich hatte schon früh einen starken Charakter, konnte Körpersprache verstehen und wusste, was mir wichtig ist. Trotz aller Hindernisse, die mir das Leben in den Weg gestellt hat, bin ich heute hier, ein Jahr und 2 Monate Re-HTX+NTX und alles was in den letzten Jahren wie ein ferner, unerreichbarer Traum erschien, ist nun zum Greifen nahe. Ich spüre in jeder Faser meines Körpers, dass ich wieder Energie habe – Energie zum Leben! Ich kann es immer noch kaum glauben und bin so unendlich dankbar dafür!

Eine Comfortzone wird es jedoch auch in meinem Leben 3.0 nicht geben, denn ich bin mir sicher, es werden immer neue Überraschungen auftauchen. Es wird immer Leute geben, die glauben, mich auf Grund meines körperlichen Nachteils ausstechen zu können, die mich unterschätzen oder mich gar abschätzig behandeln. Kommentare wegen meiner Narben werde ich auch immer bekommen und nicht jeder wird meine Beweggründe verstehen und einverstanden sein, doch das ist ok – so ist das Leben!

Ich würde mir wünschen, dass das Thema Herztransplantation in der breiten Öffentlichkeit positiver aber auch realistischer beleuchtet werden würde, denn ich bekomme immer wieder Fragen gestellt, die mir sagen, dass Otto-Normalbürger keine Ahnung hat, was mit einer solchen OP einher geht und welche Konsequenzen diese hat.

Man darf sich nicht zu viele Gedanken darüber machen, was andere von einem denken oder halten, denn jeder hat Probleme – irgendwo, irgendwie. Die Energie, die man dafür aufbringt sich Sorgen zu machen ist viel besser investiert in positiven Gedanken. Auch das ist eine Lektion, die ich im Laufe meines Lebens gelernt habe.

Ich freue mich auf jedes Abenteuer, auf alles was ich noch sehen, fühlen, hören, schmecken (ja, ich bin verfressen - danke Italien) und lernen darf!

Es wird nicht immer einfach werden, das ist mir klar, doch das Wiener HTX Team, das mittlerweile seit über 30 Jahren fast wie eine zweite Familie für mich ist, wird immer für mich da sein!

Und wie heißt es so schön:

"I am not afraid of storms, for I learn how to sail my ship" [Louisa May Alcott]

(dt. Ich habe keine Angst vor Stürmen, denn ich lerne, mein Schiff zu steuern.)



Stefan Böök (1987)

Hallo, mein Name ist Stefan, ich komme aus dem wunderschönen Ostfriesland und wurde 1982 in Wittmund geboren. Bei meiner Geburt bin ich „blau“ zur Welt gekommen und die Ärzte stellten später fest das ich einen dreifachen Herzfehler hatte. Meine Mutter hatte mich bei der Geburt nicht einmal sehen dürfen, da ich schnellst möglichst versorgt werden musste.

Der erste Fehler war ein Loch in der Herzscheidewand zwischen den beiden Herzkammern. Dies ist eigentlich nicht ungewöhnlich bei Neugeborenen, da sich das Loch nach einiger Zeit von selbst wieder schließt. Allerdings war das bei mir nicht der Fall. Der zweite Fehler war eine Verengung der Aorta, die dafür sorgte, dass das Herz das Blut nicht richtig pumpen konnte. Und last but not lest das letzte und schlimmste Problem, eine Herzwandschwäche. Hierbei ist der Herzmuskel zu schwach, um das Blut richtig aus dem Herzbeutel befördern zu können. Die Folge ist, dass der Körper unterversorgt und nicht leistungsfähig ist.

In einem Bremer Krankenhaus wurde ich erst mal mit herzstärkenden Medikamenten eingestellt, so dass ich nach einiger Zeit wieder nach Hause konnte. So gingen einige Jahre ins Land, in denen ich mehr oder weniger gut leben konnte. Allerdings war ich nie großartig belastbar, sodass ich z.B. nie lange laufen oder spielen konnte. Im Alter von vier Jahren verschlechterte sich mein Zustand zusehends, sodass ich nach Berlin ins Deutsche Herzzentrum gebracht wurde, wo man gerade im Begriff war, ein neues Transplantationszentrum aufzubauen. Zu dieser Zeit gab es noch keine großen Erfahrungen mit Kindern in Sachen Herztransplantation. Professor Hetzer erklärte sich jedoch bereit, es zu versuchen und die riskante Operation durchzuführen.

Nachdem die Voruntersuchungen abgeschlossen waren, wurde ich auf die Transplantationswarteliste in Leiden gesetzt. Mittlerweile ging es mir so schlecht, dass ich weder laufen noch krabbeln konnte, selbst zu Toilette musste ich getragen werden. Die Zeit lief mir im wahrsten Sinne des Wortes davon, doch dann ging es am 8. Juni 1987 endlich los.

Um 24 Uhr kam der langersehnte Anruf, dass ein Spenderherz für mich gefunden wurde. Um 0:15 Uhr klopfte schon die Polizei an unsere Tür, um uns zum Militärflughafen nach Wittmund zu bringen, wo schon ein Learjet der amerikanischen Armee auf uns wartete. Nun musste es sehr schnell gehen, da ein Herz innerhalb von vier Stunden verpflanzt werden sollte.



So bekam ich unfreiwillig im Alter von gerade mal vier Jahren zu meinem ersten Flug. Als wir um ca. 1:30 Uhr am Flughafen Schönefeld angekommen sind, wartete schon ein Krankenwagen aus Ostberlin auf mich, um mich ins deutsche Herzzentrum Berlin zu befördern, welches zu der Zeit gerade einmal einen Monat in Betrieb gewesen ist. Nach einigen Untersuchungen wurde ich für die Operation vorbereitet.

Gegen 22:30 Uhr erfolgte die Operation, in der neben dem Spenderherzen auch ein Herzschrittmacher eingepflanzt wurde. Der Herzschrittmacher zeichnet hierbei den Herzschlag während des gesamten Tages auf und die Daten werden nachts mit einem Kontakt, der auf die Brust geklebt wird, mittels Modem nach Berlin übertragen. Die Ärzte in Berlin konnte somit nicht nur sehen, ob alles in Ordnung ist, sondern auch ob ich z.B schlecht schlafe.

Nach ca. acht Stunden war die Operation vorüber und ich kam auf die Intensivstation. Morgens gegen 6 Uhr durfte meine Mutter mich erstmals besuchen. Nach einem Tag wurde ich bereits auf die Normalstation verlegt und meine Mutter durfte mit auf das Zimmer, um bei mir sein zu können.

Schon am ersten Tag fühlte ich mich wie neu geboren, sodass man mich kaum im Bett halten konnte. Nun fing die Zeit der Genesung an. Die Wunden heilten und mir ging es von Tag zu Tag besser. Da ich das erste Kind war, welches in Deutschland am Herzen transplantiert wurde und es daher noch keine Erfahrungen auf diesem Gebiet gegeben hat, musste ich die ersten drei Monate im deutschen Herzzentrum in Berlin verbringen.

Um die Muskeln und den Kreislauf zu aufzubauen, besorgte meine Mutter mir aus dem Karstadt ein Dreirad zum Treten. Mit diesem flitzte ich nun munter über die Gänge der Station, sehr zum Leidwesen der Krankenschwestern, da ich mich nicht immer an deren Geschwindigkeitsbegrenzungen hielt. Nach einigen „Unfällen“ mit den Krankenschwestern bekam ich von der Oberschwester eine Fahrradhupe geschenkt, die auch sogleich an dem Dreirad befestigt wurde. Nun musste ich versprechen, vor jedem Abbiegen zu hupen, damit die Schwestern Zeit genug zum Ausweichen hatten. Man kann sich bestimmt vorstellen, dass durch dieses „Tuning“ die Unfälle schlagartig zurück gingen.

Wir hatten immer viel Spaß mit dem Personal, da sie alle sehr nett waren und nicht nur ihre Arbeit machten, sondern auch die Menschlichkeit nicht zur kurz kommen ließen. So wurde das deutsche Herzzentrum Berlin für mich wie ein

zweites zu Hause und jedes Mal wenn ich zur Kontrolle muss, kommt es mir nicht so vor, als wenn ich ins Krankenhaus gehe, sondern eher als wenn ich Bekannte besuche, da die meisten Angestellten immer noch dort arbeiten.

Dieses Vertrauen wurde aber von Zeit zu Zeit auf die Probe gestellt, wenn mich Dr. Loewe zur Herzkatheter-Untersuchung abholen wollte, welche ich abgrundtief hasste. Da Dr. Loewe ein sehr netter Arzt war, schlug er mir folgenden Deal vor: Wenn ich den Katheter machen lasse, fährt er mit mir in seinem Mercedes Oldtimer aus den 50er Jahren in die Stadt und geht mit mir Eis essen. Da mich schon als kleines Kind die Technik und Autos faszinierten, konnte ich ihm den Deal natürlich nicht abschlagen. Und so kam es, dass ich den Herzkatheter ohne murren und Angst machen lies.

Auch musste getestet werden, wie gut meine Lunge arbeitet. Das hierzu vorhandene Gerät war jedoch für Erwachsene ausgelegt. Meine Mutter fand hier aber schnell Abhilfe. Sie fuhr mit der U-Bahn zu Karstadt und besorgte für mich ein Kindersaxophon. Dies ging für mich viel einfacher zu pusten und Krach machen zu dürfen, macht natürlich jedem Kind Spaß.

Nach drei Monaten durfte ich das erste mal an einem Wochenende nach Hause. Da man sich sorgen machte, flog ein Arzt aus Berlin sowie ein Techniker mit, um das IMEG- Gerät bei unserem Hausarzt installierte. Zum Anfang musste ich jeden Tag zum Hausarzt später bekam ich das Gerät nach Hause und wir konnten es selbst anlegen. Mit der Zeit wurden die Abstände länger von einem Tag, einem Wochenende, einer Woche, einem halben Jahr bis ich nur noch jährlich zur Kontrolle musste.

Da das Herz ein Fremdkörper für meinen Organismus ist und durch das eigene Immunsystem nicht Abgestoßen werden soll, muss ich bis an mein Lebensende Medikamente, die sogenannten Immunsuppressiva, nehmen. Sie unterdrücken zwar das körpereigene Immunsystem, machen es aber auch anfälliger gegenüber Krankheiten. Wenn ich die Medikamente morgens als „zweite Frühstück“ und abends als „zweites Abendessen“ einnehme ist das, dass einzige was mich noch dran erinnert, dass an meinem Körper etwas anders ist. Ansonsten geht es mir wie jedem anderen Menschen auch.

Anfangs musste ich sehr aufpassen, dass ich mir keine Keime einfange. Deshalb trug ich immer, wenn ich unterwegs war, einen Mundschutz und Baumwollhandschuhe. Auch durften wir zu Hause keinen Teppich oder Blumen

mit Blumenerde haben, da die voller Sporen sein konnten. Aufgrund der Ansteckungsgefahr durfte ich leider nicht in den Kindergarten. In der Grundschule musste ich zu Hause bleiben, wenn jemand krank war. Das einzig positive an der Grundschule war, dass ich ganz normal Sport mitmachen durfte und dort Freunde kennen gelernt habe, die mich so nahmen, wie ich bin.

Wenn ich nicht zur Schule konnte, lernte ich zu Hause und war bei Klassenarbeiten immer anwesend. Dabei erzielte durchaus gute Noten. Allerdings wurde mir aufgrund der Fehlzeiten der Abschluss verwehrt. Um von der Schule und dem Allergieherd wegzukommen, wechselte ich zur Kreisvolkshochschule und machte dort meinen Abschluss nach.

Danach fing ich ein Langzeitpraktikum in dem Betrieb an, in dem auch mein Vater arbeitete. Dem glücklichen Zufall habe ich es jedoch zu verdanken, dass nach drei Monaten ein Auszubildender „abgesprungen“ ist und ich an seine Stelle nachrücken konnte. Ich holte den Stoff relativ schnell wieder auf.

Leider fiel nach einem halben Jahr bei einer Routineuntersuchung auf, dass sich meine Nierenwerte drastisch verschlechtert hatten und in naher Zukunft Dialyse unvermeidbar war. Nachdem ich den Schock verdaut hatte, lies ich mir schon frühzeitig einen Shunt anlegen, damit dieser sich schön ausprägen kann und im Bedarfsfall sofort einsetzbar ist. 2001 musste ich an die Dialyse.

Ich versuchte meine Ausbildung weiter zu machen, was sich als nicht so einfach erwies, da die Arbeit in Verbindung mit der Dialyse schon sehr anstrengend war. Im Jahr 2003 war die Doppelbelastung so stark, dass ich viele Fehlzeiten hatte, weil es mir oft nicht gut ging oder ich einfach nicht mehr leistungsfähig war. So beschlossen mein Chef und ich die Ausbildung pausieren zu lassen und ich ging in Zeitrente. Zur diesem Zeitpunkt war ich gerade im dritten Lehrjahr und hätte noch ein halbes Jahr bis zur Prüfung gehabt, aber ich konnte einfach körperlich nicht mehr.

Da ja die Möglichkeit einer Nierentransplantation besteht, habe ich mich untersuchen lassen und da es keine Einwände seitens der Ärzte gab, stand ich nun auf der Warteliste für eine neue Niere.

Während einer Dialyse erlitt ich einmal einen leichten Schlaganfall, von dem ich mich aber wieder ohne Folgeschäden erholte. Da ich sehr große Mandeln hatte und die öfters entzündet waren, lies ich sie mir vorsorglich in der

Medizinischen Hochschule Hannover entfernen, um später mit der neuen Niere keine Probleme zu bekommen. Die Operation verlief zwar sehr gut, aber am Tag der Entlassung kam es zu einer schweren Folgeblutung mit hohem Blutverlust. Ich lag gerade an der Dialysemaschine und wollte ein Schluck Wasser trinken. Als ich das Glas absetzte, sah ich mit Entsetzen, dass das Glas voller Blut stand. Ich klingelte und rief nach der Schwester, die kam sehr schnell gerannt und erkannte den Ernst der Lage. Sie rief sofort einen Arzt. Der warf nur einen kurzen Blick in meinen Rachen und veranlasste, dass ich unverzüglich in den OP kam. Eine Schwester hüpfte auf dem Weg in den OP zu mir ins Bett und machte mich unterwegs fertig für die Operation. Im Operationssaal angekommen sagte ich noch spaßeshalber vor die Operation zum Chirurgen, „Bitte das Gleiche nochmal, aber dieses mal bitte so, dass es hält.“

Nach weiteren sieben Tagen wurde ich endlich entlassen. Mein Vater holte mich von Hannover ab. Leider kam es auf dem Weg nach Hause noch auf der Autobahn wiederholt zu einer Folgeblutung. Sie äußerte sich, indem ich mich mit einem großen Blutschwall auf die Fahrbahn übergab.

Bis der Krankenwagen kam, hatte sich eine große Blutlache unter mir gebildet. Ich wurde sofort ins nahegelegene Krankenhaus nach Delmenhorst gebracht. Bei der Notoperation wurde nicht nur die Wunde wieder verschlossen, sondern auch ca. 1,5 Liter Blut aus dem Magen abgesaugt. Am nächsten Tag wurde ich mit einem Krankenwagen wieder nach Hannover gebracht. Hier wurde ich komischerweise sofort wieder in einen OP gebracht, weil man durch einen Verständigungsfehler davon ausging, dass die Blutung noch akut wäre. Nach weiteren sieben Tagen wurde ich entlassen und seitdem ist Gott sei Dank Ruhe.

Nun gingen erst mal die Jahre ins Land ohne besondere Vorkommnisse. Im Dezember 2007 lernte ich meine zukünftige Frau Tanja kennen und wir zogen kurze Zeit später in unsere gemeinsame Wohnung nach Hesel.

Am 10. April 2009 ging ich morgens normal zur Dialyse, ohne mir dabei etwas zu denken. Als ich gerade an die Maschine angeschlossen wurde und die Nadeln steckten gerade erst im Arm, kam die Schwester ins Zimmer und sagte zu ihrer Kollegin „kannst ihn wieder abnehmen der alte Sack bekommt jetzt seine Niere“.

Mir fiel die Kinnlade runter und ich konnte es nicht glauben. Zugleich musste ich aber daran denken, dass gerade ein Mensch gestorben ist. Ich dachte auch

an dessen Angehörigen. Dieses Gefühl, zugleich glücklich und traurig, möchte ich nicht beschreiben.

Zum Glück konnten das Auto von Tanjas Onkel und Tante bekommen. Damit nahmen wir die 500 Kilometer lange Reise nach Berlin auf. Dabei holte mein Schwiegervater, wenn es ging, auf der Autobahn alles aus dem Wagen heraus.

Nach ca. vier Stunden Fahrt rief der Arzt aus Berlin wieder an. Er wollte wissen wo wir schon sind, denn wenn wir zu lange brauchen würden, kommt der nächste auf der Warteliste an die Reihe. Im Krankenhaus angekommen liefen noch schnell ein paar Voruntersuchungen und als das OK der Ärzte kam, bin ich gegen 17 Uhr in den OP gekommen. Die Operation verlief sehr gut. Gegen 21 Uhr kam ich in das Aufwachzimmer.

Schon am ersten Tag nach der Transplantation fühlte ich mich wie neu geboren, das war einfach unbeschreiblich. Meine Frau Tanja war fast die ganze Zeit bei mir. Leider dauerte es sehr lange, bis die Wunde sich wieder verschloss. Da meine Frau im medizinischen Bereich arbeitet, wurde ich mit Einverständnis der Ärzte nach insgesamt drei Wochen entlassen. Die Niere arbeitet wie ein Uhrwerk. Nun musste ich mich erst mal von den Jahren an der Dialyse erholen, denn sie belastet einen Körper schon. Und so genossen meine Frau und ich die neu gewonnene Lebensqualität, indem wir viel unternahmen und in den Urlaub flogen.

Im August 2011 konnte ich meine Lehre wieder aufnehmen, welche ich im Januar 2015 mit einem recht gutem Ergebnis abschloss. Im November 2015 fing ich die Meisterschule an, welche ich mit Erfolg im August 2018 abschloss. Ich bin ehrenamtlich im Verein Organspende Ostfriesland und im Prüfungsausschuss für Elektroniker für Geräte und Systeme tätig. Wir machten auch unseren Traum wahr und kauften uns 2012 unser Eigenheim.

Ich heiratete im Juli 2013 meine Frau Tanja und die Feier war unvergesslich und der bislang schönste Tag in meinem Leben. Wir wünschten uns Nachwuchs. Im Dezember 2016 geschah ein kleines Wunder, denn unsere Tochter Ella erblickte völlig gesund das Licht der Welt. Für uns war es der schönste Tag in unserem Leben.

Im August 2016 wurde unsere Tochter krank. Im Krankenhaus wurde bei einer Ultraschalluntersuchung vom Herzen festgestellt, dass eine Herzhälfte nicht

mehr arbeitete und die andere nur noch sehr wenig pumpte. Sie von einem Hubschrauber der medizinischen Hochschule Hannover abgeholt. Dort wurde festgestellt, dass sie eine unheilbare krankhafte Vergrößerung des Herzmuskels, hatte. Es wurde versucht ihren Zustand mit herzstärkenden Medikamenten zu stabilisieren, was aber nur mäßig gelang.

Am Mittwoch darauf wurde sie an das Kunstherz von Berlin Heart angeschlossen, welches das einzige seiner Art für kleine Kinder ist. Mit dem Kunstherz war ihr Zustand nicht gerade stabil und mit mehreren lebensbedrohlichen Komplikationen verbunden. Ende Oktober wurde sie zur Herz-Transplantation in den OP geschoben. Diese verlief nahezu komplikationslos. Unsere Tochter erholte sich schnell und konnte nach Einstellung der Medikamente nach sechs Wochen entlassen werden.

Unserer Tochter Ella geht es mittlerweile wieder sehr gut. Sie ist wieder voll belastbar, sodass wir sie abends ab und zu nur mit Mühe in Bett bekommen. Sie geht, wie alle anderen Kinder in ihrem Alter normal in den Kindergarten, wobei sie letztens bedingt durch Ringelröteln eine längere Fehlzeit hatte und wir sehr wegen Corona aufpassen müssen.

Ich bin sehr dankbar so einen großen Rückhalt in der Familie und eine starke Frau an meiner Seite zu haben, mit der ich das Gefühl habe, alles bewältigen zu können.

Wenn man sich überlegt, dass mit vier Jahren mein Leben eigentlich schon vorbei gewesen wäre, sind wir alle den zwei Spendern sehr dankbar, dass sie sich bereiterklärt haben, ihre Organe zu spenden. Sie sind für uns wahre Helden und Vorbilder. Wir würden uns wünschen, dass mehr Menschen wie sie über Organspende denken würden. Außerdem haben sie nicht nur mir, sondern auch noch anderen Menschen ein fast normales Leben ermöglicht.

Ich setzte mich nicht nur wegen meiner Geschichte für Organspende ein, sondern für mich ist es selbstverständlich und ein Akt der Nächstenliebe. Deshalb trage ich selbst auch einen Organspendeausweis, da dadurch mein Tod nicht umsonst ist und ich bis zu sieben Menschen retten kann.

2.2 Lunge

Michaela Ley (1996)

Mein Flügel und ich

Mein „Flügel“, mein linker Lungenflügel und ich sind seit langem ein recht gutes Team. Sind wir doch nun schon 24 Jahre, 3 Monate und ein paar Tage zusammen. Aber jetzt mal von vorne.

Heute bin ich 52 Jahre alt und das wäre ohne die Transplantation nicht möglich gewesen.

Irgendwie war für mich wohl ein ganz besonderes Leben vorgesehen, denn es war von Beginn an „der Wurm“ drin.

Ich kam zu früh auf die Welt und wurde von Eltern, Oma und meiner Schwester hoch gepäppelt . Vielen Dank dafür.

Seit damals hat meine Schwester einen ganz besonderen Stellenwert in meinem Leben. Die erste Hürde war geschafft und ich bin behütet im Kreis der Familie größer geworden. Mit 6 Jahren folgte dann der nächste Einschnitt, der wiederum die ganze Familie belastete.

Bei mir wurde eine akute lymphatische Leukämie festgestellt.

Blass, müde und schlapp war ich – nicht mal mit meiner Oma wollte ich spielen. Ich musste in die Klinik nach Tübingen, war noch nie alleine weg von zu Hause und so begleitete mich meine 11 Jahre ältere Schwester und blieb auch bei sehr schmerzhaften Untersuchungen an meiner Seite.

Weshalb unsere Mutter nicht dabei war? Sie war zur selben Zeit bereits an Krebs erkrankt, der leider stärker war als sie.

Während unsere Mama nicht mehr gesund wurde, wurde ich durch Chemo und Bestrahlung geheilt.

Als Kind war das für mich total widersinnig. Ich musste „tapfer“ sein, bei Lumbalpunktion, bei Krankenhausaufenthalten etc. damit ich wieder gesund würde. Es hatte geklappt, ABER unsere Mama war viel tapferer und hat es nicht geschafft. Das war doch nicht gerecht. Sie starb als ich 11 Jahre alt war. Ein Weltuntergang für uns, aber alles nahm seinen gewohnten Gang, als wäre nichts weiter geschehen.

Wieder war meine Schwester bei mir um mich zu trösten. Sie war zu diesem Zeitpunkt bereits verheiratet und hatte einen kleinen

Sohn. So lebten wir ohne Mama weiter, in unserem Elternhaus.

Unser Papa, meine Schwester, mein Schwager – der mich zu seiner Hochzeit als Anhängsel dazu bekam, Alex und ich.

Die Zeit verging, ich besuchte die Realschule, die Familie wurde größer, eine kleine Nichte, Corinna und noch ein weiterer Neffe, Robert kamen dazu. Ich bestand die Mittlere Reife und wurde 12 Jahre Jahre nach Ausbruch der Leukämie in Tübingen als geheilt entlassen.

Gesundheitlich ging es mir sehr gut, ich hatte eine Familie, die mich bei allem unterstützte und für mich da war. Hatte gute Freunde und war ganz zufrieden mit mir und meinem Leben.

1984, juhu, keine Schule mehr, dafür ging ich als Praktikantin in den Kindergarten. Die Arbeit mit den Kindern gefiel mir und so beschloß ich, diesen Weg weiter zu gehen. Das bedeutete, erneut die Schulbank drücken, aber für die Ausbildung zur Erzieherin.

2 Jahre Sozpäd, eine gute Freundin mehr, dann folgte das Annerkennungsjahr im Kindergarten, hier in meinem Heimatort. Alles war so, wie es sein sollte. Mein Beruf gefiel mehr, der Familie ging es gut und mit meinen Freunden traf ich mich in unserer Freizeit.

Nach ein paar Jahren als „Zweitkraft“, wollte ich die Gruppenleitung in einem Kindergarten übernehmen, nach meinen Vorstellungen alles gestalten. So wechselte ich 1992 meine Arbeitsstelle in „meinen Kindi“, mit „meinen Kindern“.

Dann kam dieser Husten, der einfach nicht verschwinden wollte. Das war Anfang 1994. Ok, es war wohl eher eine verschleppte Grippe, da zu dem schlimmen Husten nach einiger Zeit auch noch Kurzatmigkeit kam. Das war meine Diagnose. Was sollte es sonst sein?

Ostern wurde noch im Kindergarten mit Basar und Gottesdienst gefeiert. Den Muttertag verbrachte ich dann bereits wegen heftiger Kurzatmigkeit im Krankenhaus.

Die Ärzte wussten anfangs auch nicht so genau was los war. Ein CT mit Kontrastmittel brachte Aufschluss. Pneumothorax – mein Lungenflügel war

kollabiert. Das erste Mal, dass ich mit einer Bülow Drainage Bekanntschaft machte. Diese stellte den zusammen geklappten Lungenflügel wieder auf. Es wurden noch viele weitere Male. Immer der gleich Ablauf: Atemnot, bei der ich das Gefühl hatte, jemand würde mir zur gleichen Zeit zwischen Schulterblätter und Brust schlagen. Meine Gefühle zu dieser Zeit konnte ich überhaupt nicht mehr sortieren. Ich war sehr durcheinander, war ungehalten und unzufrieden weil ich nicht in meinen Kindi konnte – Krankschreibung bis auf weiteres – auf der anderen Seite, das sich eingestehen müssen, dass es mir wirklich nicht gut ging. Ätzend.

Mein Hausarzt überzeugte mich dann davon, einen Termin in einer Lungen - Fachklinik in Wangen zu machen.

„Schadet ja nicht.“ Also war ich dort, bei einem Arzt, den mein Hausarzt sehr gelobt hatte. Meine Schwester und mein Schwager begleiteten mich. Die Untersuchungen dort waren sehr anstrengend und ich war heilfroh als sie überstanden waren und ich zum Arztgespräch gerufen wurde. Da ich bereits so meine Erfahrungen mit Ärzten, Spritzen, Infusionen etc. gemacht hatte, ging ich zuversichtlich in dieses Gespräch. Schließlich wollte ich hören, was mir diese Arzt in meiner Situation raten würde. Was darauf folgte war sehr ernüchternd. Ich dachte wirklich:“ Der hat wohl den Schuss nicht gehört“

Er meinte, er hätte keine guten Nachrichten für mich und dass die einzige Möglichkeit für mich weiterleben zu können, in einer Lungentransplantation bestehen würde. Ich schreibe es jetzt mal so, wie ich es dachte – „geht`s noch?“

Konnte wohl nicht wahr sein, Transplantation?!“ Das kannte ich dem Namen nach nur von Nierenkranken. Ich hatte mit der Luft Probleme. Außerdem hatte ich schon als Kind „so`ne Scheiß Krankheit“ und für mein Dafürhalten meinen Krankheits - Soll erfüllt. Es musste doch auch mit Tabletten, Infusionen oder sonstigem wieder eine Besserung möglich sein.

„Nein Frau L.“ Für sie besteht nur die Möglichkeit einer Transplantation. Sie haben eine Lungenfibrose.“

Dazu auch noch nach Hannover oder München in die Klinik ?

Auf keinen Fall. So schlecht fühlte ich mich schließlich wieder nicht und ich wollte das nicht. Ich hatte andere Pläne.

Mit diesen Nachrichten ging ich zu meiner Schwester und meinem Schwager, die auf mich warteten. Sie meinten, ich hätte da bestimmt etwas falsch verstanden. Erst einmal abwarten, was der Hausarzt zu allem sagte. Ok.

Gesagt, getan. Der Termin beim Hausarzt war schnell gemacht und was war ? Mein Hausarzt war der gleichen Meinung, wie der Facharzt in Wangen.Toll!

Die Ärzte hatten aber die Rechnung ohne mich gemacht.

Ich wollte nichts von einem Termin in München – Großhadern wissen. Ich war nicht bereit mich dort vor zu stellen um mich untersuchen zu lassen. Zudem wollte ich in keinster Weise einen Teil von einem anderen Menschen haben.

Dann kollabierte mein Lungenflügel wieder. Einmal, zweimal, ein drittes Mal und die Atemnot wurde immer heftiger. Mein Vorhaben, wie gehabt im Kindergarten zu stehen, rückte immer weiter weg. Nach fünf schlimmen Wochen mit bockig – sein, Unwillen, Zweifel und vielen Ängsten, ließ ich zum ersten Mal den Gedanken zu, vielleicht doch einen Termin in München zu vereinbaren. Unverbindlich, nur gucken.

Pustekuchen! Als ich Anfang November 1994 ins Klinikum Großhadern kam, war mein Lungenflügel wieder zusammen gefallen und ich durfte für eine längere Zeit ein Einzelzimmer beziehen.

Die Ärzte machten mir keine Illusionen über meinen Zustand und empfahlen die notwendigen Voruntersuchungen (um auf die Warteliste zur Transplantation zu kommen) durchführen zu lassen.

Super! Ich hatte das „Heulende Elend“, schreckliches Heimweh, ebenso wie fiese Ängste vor dem was kommen mag.

Es half nichts, die Dinge nahmen ihren Lauf. EKG, Thorax – Röntgen, viele Blutuntersuchungen, Zahnarzt, HNO, Magenspiegelung, Herzkathederuntersuchung und, und, und. Die Untersuchungen wurden schließlich von einer Lungenentzündung unterbrochen – Zwangspause – kurz vor Weihnachten 1994. Nichts besseres hätte ich mir vorstellen können, als Weihnachten im verschneiten München. Ich wollte niemanden von der Familie sehen, der Weg zu weit – 3 Stunden Anfahrt, 3 Stunden zurück, bei diesem Wetter. Ange und Manfred sollten zu Hause bei ihren Kindern und Papa sein. Fertig.

Aber - sie sind doch gekommen. Ich war sehr froh. Im neuen Jahr bekam ich 2 Wochen Heimaturlaub, um mich von meinem Krankenhauskoller zu erholen. Danach ging es zurück – im Februar 1995 waren die Voruntersuchungen abgeschlossen, ich durfte auf die Warteliste. Nun hatte ich eine Chance auf ein neues Leben, ohne Atemnot, die zunehmend schlimmer wurde. Fortan war ich schließlich sauerstoffpflichtig, konnte dann endlich wieder Heim.

Es war so schön wieder daheim zu sein, die Kinder waren wahnsinnig gewachsen – als wäre ich Jahre weg gewesen. Papa war über die Maßen froh, mich wieder um sich zu haben. Die Familie war wieder beisammen.

Das gewohnte Umfeld, mit der Familie und mit meinen Freunden konnte unglücklicher Weise nichts gegen meinen schlechten gesundheitlichen Zustand ausrichten. Die schlimmen Hustenanfälle häuften sich, wurden durch geringste Anstrengung ausgelöst und dauerten manchmal bis zu drei Stunden an. Es reichte schon, wenn ich mich im Sitzen nach Vorne beugte um mein Glas zu holen, das auf dem Tisch vor mir stand. Für alles benötigte ich Hilfe, einen „Handlanger“ um Atemluft zu sparen. In meinem Zimmer stand der tragbare Sauerstoff, der für mich aber zu schwer war. Neben dem Wohnzimmer stand der große Sauerstofftank, der Tag und Nacht vor sich herratterte. Ein langer Schlauch verband mich mit ihm. Ich saß den lieben langen Tag auf meinem roten, „elektrischen“ Stuhl und fürchtete mich vor dem nächsten Erstickungsanfall. Ebenso meine Angehörigen, die immer in meiner Nähe waren. Sie mussten das Ganze mit ansehen und konnten nicht helfen. Essen und Trinken wurde zur Qual. Während der Zeit von Kauen und Schlucken konnte ich nicht nach Luft ziehen. Hunger, geschweige denn Appetit hatte ich nicht. So vergingen auch die schlimmsten Tage. Zu dieser Zeit sah ich einen Film indem jemand sagte:“ Angst essen Seele auf.“

Genau so ware es. Diese Angst, die bei jedem Erstickungsanfall aufkam war kaum auszuhalten. Dann kam noch die Angst vor der Angst dazu. Man kann es mit Worten kaum beschreiben.

Körperlich baute ich immer mehr ab und die Zuversicht von uns allen ließ nach – auch wenn das niemand zugeben wollte.

Dann kam die Nacht vom 2. auf den 3. April 1996.

Früh morgens gegen 3.20 Uhr klingelte das Telefon. Irgendwie wusste ich sofort, dass es nun soweit war. Es ging los – egal in welche Richtung, aber dieser schreckliche Zustand sollte sich verändern.

Nach 14 Monaten auf der Warteliste wurde mir ein linker Lungenflügel implantiert. Ein Teil eines lieben Menschen, der seiner Familie für immer fehlen würde und mir die Möglichkeit für ein Weiterleben bot. Dieses neue Leben, war anfangs mit einigen Schwierigkeiten verbunden. Mein geschenkter linker Lungenflügel war Träger eines Virus, ich nicht. Das harmonierte nicht, der Virus (CMV) war sehr hartnäckig und so war ich 3 Monate in Großhadern, bis es endlich wieder nach Hause ging. ABER, vom 1. Atemzug nach der Transplantation, bekam ich wieder genügend Luft, ein Gefühl, auf das ich sooo gewartet und herbeigesehnt hatte.

Mit der Zeit spielte sich alles gut ein, ich nahm zu, konnte wieder durchatmen und eigentlich war alles ok; bis meine Werte sich verschlechterten. Schon war die Warteliste wieder im Gespräch.

„Nicht nochmal“, dachte ich. „Sollte alles vergebens gewesen sein?“ Zunächst einmal wurden die Medikamente umgestellt. Zum Glück war das von Erfolg gekrönt und nach einigen Wochen hatten sich die LUFU – Werte wieder gebessert, es ging wieder aufwärts.

Was soll ich sagen, seitdem ist viel Zeit vorübergegangen. Sehr viele schöne Ereignisse, wie das Heranwachsen meiner Neffen und meiner Nichte konnte ich erleben. Sie sind nun selbst erwachsen, haben geheiratet, eigene Kinder. Die Freunde, die mich in der schwersten Zeit meines Lebens unterstützt haben, sind immer noch an meiner Seite. Meine Schwester und mein Schwager Tag und Nacht für mich da. Mein Papa bis vor ein paar Jahren auch.

In eine bessere Familie hätte ich nicht geboren werden können.

Der 3. April ist seit der Transplantation mein „Flügeltag“, an dem wir zusammen sitzen, froh sind welch großes Glück ich hatte. Dass ich nun bereits so lange mit meinem Flügel zusammen sein kann, habe ich in erster Linie der Transplantation zu verdanken, der Tatsache, dass ein lieber Mensch seine Organe weiter gegeben hat, oder Angehörige sich für die Freigabe der Organe entschieden haben. Ohne den absoluten Rückhalt und die bedingungslose Unterstützung meiner Lieben wäre ich heute ebenfalls nicht mehr.

Danke nochmal an alle dafür.

Es ist mein „Flügel“ den ich bei mir trage, aber erst neulich habe ich wieder an meinen Spender und seine Angehörigen gedacht und daran, was für eine starke Persönlichkeit er gewesen sein muss, hat er mir doch so viel Kraft mitgegeben.

Wie man weiß, hat jede Medaille zwei Seiten. So ist das auch mit der Transplantation.

Das angestrebte Ziel war es, wieder genügend Atemluft zu haben und ein eigenständiges Leben führen zu können. Das ist, nach genannten „Anlaufschwierigkeiten“ auch gelungen.

Luft bis in den großen Zeh, ein tolles Gefühl. Die Leistungsfähigkeit, sowie mein Atemvolumen waren und sind nach wie vor stark eingeschränkt. Man muss sich aber nicht wundern, ich habe doch nur einen linken Lungenflügel, der rechte Lungenflügel hat noch die Fibrose. Um es mal ganz einfach dar zu stellen, vor der Transplantation passte mein gesamtes Lungenvolumen in einen 500 g Becher Quark, seit der Transplantation sind es drei 500 g Becher. Trotzdem nur die Hälfte eines gesunden Menschen. Aber das ist ok, ich komme gut zurecht. Wenn man das über diese lange Zeit betrachtet und beachtet, dass die Lungenfunktionswerte auf niederem Niveau stabil bleiben, ist das eine tolle Leistung von meinem Flügel.

Durch die vielen Medikamenten habe ich Hautkrebs bekommen. Glücklicherweise Weißen Hautkrebs, weshalb ein so genanntes Basaliom an der Schläfe.

entfernt werden musste. Nicht so schön aber...

Was ich sehr lange Zeit vermisst habe, war die Arbeit im Kindergarten. Da ich als Erzieherin ständig großer Ansteckungsgefahr ausgesetzt gewesen wäre, war es von Anfang an klar, dass ich nicht mehr in meinem Beruf werde arbeiten können.

Trotzdem – die Vorteile überwiegen. Ohne die Transplantation wäre ich verloren gewesen.

So, nun habe ich viel erzählt und versucht zu beschreiben, wie ich mich gefühlt habe.

Nicht genügend Luft zu bekommen , egal was man macht oder nicht, ist wirklich fürchterlich.

Aber es sind nur Worte. Wenn sie einmal nur im Ansatz, nur für einen Moment fühlen möchten wie es ist nicht genügend Luft zu bekommen, probieren sie das mal aus:

Halten sie sich gleichzeitig Mund und Nase zu und geben sie nicht gleich dem ersten Impuls nach, los zu lassen, wenn die Atemluft knapp wird.

Sie werden fühlen, wie befreiend es ist dann wieder normal atmen zu können. Frei durchatmen, ohne Einschränkungen, das wünsche ich uns allen.

Ihre Frage betreffend, ob ich wieder so lange bis zur Transplantation warten würde, kann ich nur sagen, dass man das ja nicht selbst in der Hand hat. Entweder es gibt ein passendes Organ oder nicht. Damals wurde die Leistung noch anders gehandhabt.

Aber nach wie vor hat man als Patient keinerlei Einfluss auf die Länge der Wartezeit.



Sieglinde Distlbacher (1996)

Ich heiÙe Sieglinde und bin retransplantiert, das heiÙt ich habe 2 Mal eine neue ganze Lungen bekommen.

GOTT SEI DANK!

Ich fñhre ein ganz normales Leben, hab einen lieben Mann geheiratet und zwei gesunde Mdchen geboren.

Pltzlich, im Frñhjahr 1996, mit 36 Jahren, entdeckte ich, dass ich weniger Luft bekomme und dadurch schnell mde wurde. Zunchst dachte ich mir nichts dabei.

Meine beiden Tchter waren damals 15 Jahre und 16 Jahre jung. Es ist zwar schlimm fñr Kinder, wenn die Mutter krank ist – aber wir haben unsere Kinder damit nicht belastet. Beide Tchter haben meine Krankheit gut verarbeitet. Wir buchten einen Urlaub nach Mallorca. Whrend des Fluges ging es mir pltzlich immer schlechter. Spter erfuhr ich, dass ich einen Lungenriss im Flugzeug erlitten hatte. Ich konnte in Mallorca nur Rindsuppe essen und in der Sonne liegen.

Einen Augenblick werde ich nie vergessen: ich schaute zum Horizont und dachte, sollte mir niemand helfen, komm ich bald in den Himmel - man spñrt das irgendwie. Der Rñckflug war sehr schlimm. Ich konnte gerade noch gehen.

Zu Hause schickte mich der Hausarzt schickte mich nach 2 Tagen ins Krankenhaus. Ich war braun wie eine Kaffeebohne und schaute gesund aus. Mein Hausarzt meinte, das sei nur ein Urlaubsvirus und ich sei nach 2 Tagen im Krankenhaus wieder daheim. Doch ich rang um Luft.

Im Krankenhaus stellte der behandelte Arzt endlich fest, dass ich keinen lila Lippenstift und keinen lila Nagellack trage. Gegen meine groÙe Atemnot bekam ich den Sauerstoff - ich hatte absoluten Sauerstoffmangel. Die Diagnose lautete: Lymphfangiomatose im fortgeschrittenen Stadium.

Lymphangiomatosis ist eine seltene Krankheit. Sie ist durch eine diffuse Wucherung von LymphgefÙen charakterisiert. Sie kann interne Organe, Knochen, Weichgewebe und auch die Haut betreffen. Bei mir war die Lunge betroffen. Dies verursachte meine extreme Atemnot.

In diesem letzten Stadium, in dem ich mich befand, gibt es nur einen letzter Ausweg, eine Lungentransplantation. Da war ich momentan geschockt - hab überhaupt nicht damit gerechnet.

Sofort wurde ich bei Eurotransplant für eine Lungentransplantation gelistet.. Während der Wartezeit brauchte ich keine Medikamente nehmen, nur einen Asthma Spray, was in der Folge sehr gut war. Ich las viele esoterische Bücher und das gab mir sehr viel Kraft, Energie und positive Gedanken.

Da es bei mir um Leben und Tod ging war ich nur 2 Monate auf der Warteliste. Den ersten Anruf bekam ich während dem Zähneputzen. Ich freute mich riesig - leider wurde das Angebot zurückgezogen. Ich war darüber sehr traurig.

Doch nach zwei Wochen war es endlich soweit. Am 05.11.1996 kam meine Lebensrettung. Die Operation verlief sehr gut. Nur das neue Atmen viel mir sehr schwer. Ich bekam den Beatmungsschlauch einige Male heraus , dann wieder in den Hals - es war eine Katastrophe. Der Schlauch war für mich eine schwarze Maske zum Ersticken.- nachher hatte ich beim Schlucken Halsweh. - Ich kann mir immer noch keine Filme ansehen wo jemand erstickt oder ertrinkt. Es ist so schrecklich. Ich habe das noch nicht ganz verarbeitet.

Aber mein Lebenswille war da GENIAL. Ich war 3 Wochen im AKH Wien und danach 3 Wochen auf Reha in Hohegg. Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich bei allen Ärzte und Pflegekräfte sehr herzlich bedanken.

Nach dieser Zeit ging es mir sofort sehr gut. Nach 2 Monaten konnte ich sogar Tanzen gehen. Regelmäßige Einnahme der Medikamente und regelmäßige Kontrolle in Wien, wenig Alkohol und viel Bewegung in der Natur war und ist mein Motto.

Ein toller Höhenpunkt in meinem weiteren Leben war, dass ich eine sehr liebe Enkelin bekommen habe, die mir viel Freude schenkt. Man kann auch von der Jugend sehr viel Positives lernen.

Im Juni 2013 sind wir wieder nach Teneriffa geflogen, das war leichtsinnig, denn Fliegen vertrage ich schlecht. Es war wie ein DEJA-VU! Ich habe daraus gelernt. Ich werde nie mehr Fliegen.

Eine Zeit später kam ich ins Krankenhaus nach Wien. Drei Ärzte entschieden darüber, ob ich nochmals eine Lunge bekomme. Das Warten auf das Ergebnis war sehr schlimm. Nachdem ich aber alle Regeln eingehalten hatte – die

Medikamente regelmäßig nehme und auch in einer sehr intakten Familie lebe – wurde beschlossen, dass ich wieder eine neue LUNGE bekomme. Ich war überglücklich. DANKE nochmal.

Diesmal war ich 4 Monate auf der Warteliste. In dieser Zeit ging es mir viel schlechter als beim ersten Mal. Ich hatte eine sehr schlechte Lungenfunktion und konnte mich nur 20 m eingeschränkt bewegen, wegen dem Sauerstoffschlauch, denn ich benötigte ständig Sauerstoff. Ich habe es bis zum WC gerade noch geschafft.

Einen Rucksack mit Sauerstoffbehälter hatte ich zwar auch, aber zu wenig Luft und Muskeln. Daher konnte ich damit noch nicht einmal das Haus verlassen. Ich bin immer im Bett gelegen und hab gelesen. Ich war in dieser Zeist deshalb ein bisserl grantig.

Zuletzt hatte ich nur mehr 39 kg bei einer Größe von 1,66 m. Es war schlimm. Esoterische Bücher haben mich auf positive Gedanken gebracht und Stärke gegeben. Das kann ich nur empfehlen. Positive Gedanken sind sehr wichtig und Mitleid mag ich überhaupt nicht. Besonders bedanken möchte ich mich bei meinem lieben Mann und meinen Kindern, die immer an meiner Seite sind und mich in jeder Hinsicht unterstützen.

Endlich war es so weit, ich bekam den lebensrettenden Anruf. Ich war sehr froh. Ich hatte zwar keine Angst vor dem Tod, aber Leben ist mir viel lieber.

Die Operation am 07.10.2013 verlief sehr gut. Ich bekam zum 2 Mal eine neue ganze Lunge Die alte Lunge war nach 17 Jahren verbraucht, so die Aussage der Ärzte.

Auf das neue Atmen war ich diesmal eingestellt. Deshalb war es das zweite Mal nicht mehr so schlimm. Ich denke, eine positive Einstellung dazu ist sehr wichtig. Leider bekam ich nach ein paar Tagen eine Abstoßungsreaktion und war deshalb zwei Wochen auf der Intensivstation. Ich hatte furchtbare Albträume und Wahnvorstellungen.

Da ich aber eine Kämpfernatur bin, habe ich alles gut überstanden. Ich bin ehrgeizig, deshalb hab ich es geschafft. Nach 5 Wochen AKH und 3 Wochen Reha bin ich nach Hause gekommen. Die vollständige Erholung dauerte aber 1 Jahr.

Ich war immer müde und abgeschlagen, einfach nicht fit. Meine Werte waren aber gut. Mir war auch oft schlecht und hatte eine Magenverstimmung. Ich denke von den vielen Medikamenten.

Meine Familie gibt mir so viel Kraft und ich habe ein sehr schönes LEBEN, deshalb geht es mir wahrscheinlich jetzt so gut. Natur und Sport sind wichtige Teile meines Lebens geworden. Ich gehe drei Mal in der Woche ins Fitness Studio. Ich hab Glück, dass meine Tochter nur 30 Meter weit weg wohnt.

Ich gehe regelmäßig in der Natur spazieren und gelegentlich Schwimmen. Gute Freunde zu haben ist auch ein Glück für mich. Ich genieße jetzt das Leben in vollen Zügen. Die innere positive Einstellung zum Leben und positive Gedanken sind mir sehr wichtig.

Ich denke mir oft: Jede Zelle meines Körpers ist gesund, jede Körperzelle fühlt sich wohl. Ich bin froh und heiter, Glück ist mein Begleiter! Ich vermeide wenn möglich das Streiten und konzentriere mich auf die Freude des LEBENS. Ich esse gesund, trinke fast keinen Alkohol, außer nach dem Essen einen kleinen Schluck Schwedenkräuter - das macht einen guten Magen und zerstört die Bakterien. Ich habe keine Angst vor Covid 19 aber großen Respekt. Hände waschen, Maske und Abstand sind mir sehr wichtig.

Sehr, sehr dankbar bin ich meinen zwei unbekanntem Spender, für das schöne geschenkte glückliche LEBEN.

In diesem Sinne: der Himmel kann noch warten!!!!



Ingeborg Roth (1994)

Als 13-Jährige hatte ich beim Schulsport, in der Freizeit oder beim Wandern deutliche Probleme mit der Belastbarkeit. Nach einigem Suchen nach der Ursache wurde eine Idiopathische Lungenfibrose diagnostiziert. Die Erkrankung ist nicht heilbar, die Entzündungen des Lungengewebes wurden mit Cortison behandelt. Dies ging viele Jahre gut, ich konnte nach dem Schulabschluss eine Ausbildung machen und einige Jahre arbeiten. Ich habe sogar viele Jahre Handball gespielt und auch das Skifahren gelernt, dabei aber wirklich viele Überlastungen erlebt.

Als Junge Erwachsene nahm meine Atemnot immer größere Ausmaße an. Nach längerer Erkrankung musste ich meinen Beruf als Bankkauffrau aufgeben und wurde berentet. Mittlerweile waren weite Gehstrecken und das Treppensteigen mühsam geworden und meine Lungenfunktionswerte wurden immer schlechter. Im Herbst 1993 war eine Kur in Bad Reichenhall geplant. Auf der Fahrt dorthin erlitt ich einen Pneumothorax und erreichte die Klinik nur noch als Notfall. Eine Stabilisierung war schwierig, meine Lunge kollabierte weitere Male. Kurzzeitig wurde ich für einen Eingriff nach Salzburg in eine Klinik verlegt. Der Verlauf war inzwischen lebensbedrohlich und mit mir wurde eine Verlegung ins Klinikum Großhadern, München besprochen.

Einige Jahre zuvor, so um das Jahr 1989, wurde mir das erste Mal ein möglicher Ausweg aus der nicht heilbaren Krankheit aufgezeigt: eine Lungentransplantation. Nun war wohl das Endstadium meiner Erkrankung erreicht und Großhadern als Transplantationszentrum sollte die Möglichkeiten in meinem Fall abklären.

In diesem Herbst 1993 hatte ich tatsächlich das Gefühl, dass der richtige Zeitpunkt für diese Entscheidung gekommen war. Ich war seit einigen Wochen frisch verliebt und hoffte auf eine Chance für diese Beziehung. Außerdem hatte ich meine Eltern und meine 4 Geschwister, die mich auf diesem schweren Weg begleiten würden.

Bevor man gelistet wird stehen eine Vielzahl an Untersuchungen an, um mögliche Krisenherde im Körper aufzuspüren und noch vor der Transplantation behandeln zu können. So wurden bei mir die Mandeln entfernt und in meiner Lunge wurde eine Aspergillus-Erkrankung festgestellt, die stationär behandelt werden musste. Zum Ende dieser Behandlung, im Februar 1994, erfuhr ich im

Krankenzimmer in Großhadern, dass ich ab sofort in Leiden für eine Doppellungen-Transplantation gelistet sei. Im Vorfeld war eine Einzellunge geplant, aber aufgrund der Aspergillenerkrankung hat das zuständige Kremium in der Klinik die Entscheidung für eine Doppellunge getroffen.

Ein paar wenige Wochen zwischen den Behandlungen konnte ich zuhause verbringen. Ich hatte in der Wohnung und mobil eine Sauerstoffversorgung und von der Telekom einen "Piepser" um jederzeit erreichbar zu sein (den einfachen Weg per Handy gabs damals noch nicht). Ich wohne in der Pfalz, ca. 350 km von München entfernt und so war die medizinische Betreuung schon ein Problem. Speziell die Aufenthalte im Klinikum weit weg von Zuhause ohne enge Kontakte waren schwer zu ertragen.

Relativ schnell, im Mai 1994, kam tatsächlich der nächtliche Alarm. Eine Besonderheit war, dass schon am Telefon klargestellt wurde, dass dieses Organ nicht vorrangig für mich vorgesehen ist. Es war für einen anderen Patienten bestimmt, es gab aber Zweifel, ob dieses Organ für ihn wirklich optimal passt. Deshalb wurde ich als Zweitpatient einbestellt, damit keine Zeit verlorenggeht, wenn doch eine andere Entscheidung fällt. Und so habe ich diese Alarmierung ein bisschen wie einen Übungsflug angesehen, um dann irgendwann in nächster Zeit einen neuen Flug anzutreten zu einer Lunge die für mich bestimmt sein wird.

Ich lebte alleine in meiner kleinen Wohnung, aber zum Glück war in dieser Nacht mein Freund bei mir und hat mich ab der Alarmierung begleitet. Schnell noch meine Eltern und meine Schwester informiert, abgeklärt, wo ich hinmuss und wer mich fährt. Die Abholung wurde von München aus koordiniert: ich sollte zum nächstgelegenen Krankenhaus kommen, dort holt mich ein Hubschrauber der Bundeswehr ab, der Nachtflüge machen kann. Auf dem Dach des Krankenhauses stand ich dann zum vereinbarten Zeitpunkt und lauschte in den Nachthimmel. Der Hubschrauber nahm mich mit meinem Sauerstoffrucksack an Bord und los ging der Flug nach München. Am nächsten Morgen ist im Klinikum Großhadern die medizinische Entscheidung gefallen, dass diese Lunge für mich bereitsteht und ich wurde auf die OP vorbereitet.

Obwohl die eigentliche Transplantation erfolgreich war, gab es viele schwerwiegende Komplikationen. Ich musste ins künstliche Koma versetzt werden und kenne den Verlauf dieser ernsthaften Wochen nur aus Erzählungen. Nach der Zeit auf der Intensivstation war der Weg zurück ins Leben ziemlich hart. Ich war zu schwach zum Laufen und musste bsw. das Treppensteigen wieder neu lernen.

Meine Mutter war wochenlang in München und hat mich in der Zeit auf der Intensivstation begleitet. Auch zusätzlich habe ich jede Hilfe gebrauchen können. Mein Freund, meine 4 Geschwister und meine Eltern haben immer versucht, dass jemand vor Ort sein kann oder haben zumindest per Telefon Kontakt gehalten. Sogar eine Psychotherapeutin von zu Hause hat mich regelmäßig in München angerufen und betreut. Jeder, der damals die Zeit miterlebt hat, hat seine eigene Geschichte zu erzählen. Das wurde im letzten Jahr deutlich, als ich meinen 25. gefeiert habe. Alle die mich damals begleitet hatten, waren da. Jeder hatte seine eigenen Erinnerungen an diese Zeit und wir haben uns lebhaft ausgetauscht.

Nachdem ich im Sommer 1994 nach Hause entlassen war, fühlte sich alles nicht gerade nach einem gesunden Leben an. Die Vielzahl der Medikamente, die Arztbesuche und engen Kontrollen waren eine Belastung. In den ersten Monaten musste ich zweimal notfallmäßig zurück ins Transplantationszentrum, einmal sogar wegen einer akuten Abstoßung. Doch langsam habe ich eine Normalität zurückerlangt und habe mich nach ca. 1 Jahr an einen ersten Urlaub gewagt. Es ging mit dem PKW in die Provence.

Wie geht es mir heute:

Ich glaube ein wichtiger Schritt in meine jetzige stabile und recht gesunde Situation war, dass ich mit kleinen, regelmäßigen Einheiten mit dem Fahrradfahren begonnen habe. Gerade Radfahren war in meiner Kindheit und Jugend mit den damaligen simplen 3-Gang-Rädern immer sehr anstrengend. Das Training tat mir gut und so wurde das Mountainbikefahren, später auch Rennrad, zu einem Hobby das ich seitdem mit meinem Mann teile. Inzwischen erreiche ich mit dem Rad nicht mehr die Fahrzeiten und Höhenmeter, die noch vor 15 Jahren möglich waren. Ich bin halt älter geworden, habe aber inzwischen mit einem E-Bike den Fahrspaß zurückgewonnen.

Als Erkrankung ist meine Lunge eher in den Hintergrund getreten. Über die Jahre sind mir dann andere Beschwerden begegnet wie eine akute Gallenentzündung und -OP, einige Gehprobleme, langfristige Knochenprobleme und Hautkrebs. Da gilt es, diese Erkrankungen rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln. Aber das wichtigste ist doch, dass meine Lunge eine so verlässliche Arbeit macht. Ich bin sehr dankbar, dieses zweite Leben geschenkt bekommen zu haben verbunden mit vielen schönen Erlebnissen. Ein Weiterleben, das ohne einen Organspender nicht möglich gewesen wäre.

Die damals junge Beziehung hat bis heute angehalten, wir sind verheiratet, haben sogar ein Haus gebaut und genießen unser gemeinsames Leben. Gerade die Normalität mag ich sehr: Alltägliche Dinge tun, neugierig sein, auch mal leichtsinnig, mal faul, Anteil nehmen am Leben von Familie und Freunden. Genau solche Dinge wünscht man sich, wenn man schwer krank ist. Das hatte ich damals gar nicht erwartet, ich hatte nur das Ziel, mein 30. Lebensjahr noch zu erreichen und ohne die belastenden Einschränkungen ein paar Jahre weiterleben zu können.

2.3 Leber

Josef Theiss (1994)

„Du führst mich hinaus ins Weite...“ (Psalm 18,20)

27 Geschenkte Lebensjahre durch die Spende einer Leber

Sehr gerne komme ich dem Wunsch von Klinikseelsorger Pater Klaus Schäfer nach, für sein Buch „50x25 geschenkte Lebensjahre“ meine Geschichte als Empfänger einer Leber beizutragen, seit 27 Jahren lebe ich dankbar und glücklich damit. Klaus, wir sind inzwischen befreundet und stehen in regem Gedanken- und Arbeitsaustausch, lernte ich auf besondere Weise kennen. Eines Tages erhielt ich einen Brief von ihm nach dem Tag der Organspende 2011 in Stuttgart mit Kritik am Ökumenischen Gottesdienst, den er an die DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) gesandt hatte. Da ich der Verantwortliche dafür war, ist er an mich weitergeleitet worden, um darauf zu antworten. Meine Erklärungen zu seinen Gedanken und Vorschlägen fanden Verständnis bei ihm. Ich nahm Kontakt mit ihm auf und besuchte ihn zu einem ersten Gespräch im Vincentiuskrankenhaus in Karlsruhe, der Beginn einer langen engen und sehr konstruktiven Zusammenarbeit und Freundschaft.

Der Hintergrund:

Seit meiner Lebertransplantation im Jahr 1994, ja schon gleich nach der Gründung der Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V. im August 1993 bin ich dieser beigetreten. Zuvor hatte mich die Initiatorin und Gründerin Jutta Vierneusel an meinem Krankenbett im Heidelberger Uniklinikum besucht und mir meine vielen sorgenvollen Fragen beantwortet. Ich stand vor der schweren Entscheidung: Transplantation ja oder Nein? Stand es so schlecht um mich, dass dies die „ultima ratio“ war, zu der mir die Ärzte rieten? Darauf möchte ich nachfolgend näher eingehen.

„Du führst mich hinaus ins Weite und machst meine Finsternis hell“ heißt es im Psalm 18 im Vers 20. Was dies für mein eigenes Leben bedeutet, ist, dass mein Leben einen völlig neuen Weg genommen hat. Er hat mich in neue Aufgaben, neue Herausforderungen, unendlich viele Begegnungen mit mir lauter unbekanntem Menschen geführt, mit denen ich gearbeitet, geplant, organisiert, diskutiert habe, denen ich aber auch helfen konnte, manche von ihnen sogar

motivieren, sich im Patientenverband Lebertransplantierte selbst aktiv einzusetzen -und sich für die Organspende zu engagieren. Denn Ohne Organspende gibt es keine Transplantationen. Der eklatante andauernde Organmangel ist für uns alle Motivation, etwas dagegen zu tun.

Als mir im Jahr 1988 die Diagnose „Leberzirrhose mit chronisch persistierender infektiösen Hepatitis B eröffnet wurde, war ich 54 Jahre alt und stand mitten im Berufsleben als Leiter der Werbeabteilung eines bedeutenden Unternehmens der Bodenbelagsindustrie hier in einem Heimat- und Wohnort Bietigheim-Bissingen. Hierhergekommen bin ich als Kind Heimatvertriebener Ungarndeutscher im Jahr 1946, besuchte hier die Grund- und Hauptschule, danach die dreijährige Höhere Handelsschule in Ludwigsburg, der sich eine Ausbildung zum Industriekaufmann Textil in Stuttgart bei der Firma Bleyle anschloss. Diese Phase wurde mehrmals durch einen Klinikaufenthalt wegen einer aktiven Tuberkulose unterbrochen. Im Oktober 1962 wurde mir ein Teil der Lunge, der rechte obere Lungenlappen operativ entfernt. Nach 15 Monaten Sanatorium konnte ich endlich wieder zurück nachhause in unser neu gebautes Haus. Bei einer Studienfahrt nach Paris im Mai 1963 lernte ich meine spätere Ehefrau kennen, wir heirateten bereits im November 1963.

Meinen Job bei der DLW Aktiengesellschaft konnte ich im selben Jahr bis 1993 fortsetzen, mit zwangsläufiger Berentung durch die Lebererkrankung und Transplantation. 30 Jahre war ich dort für die Werbung verantwortlich. Wir haben drei Kinder, inzwischen sechs Enkel. Mein Leben war geprägt und von ehrenamtlichem Einsatz, bereits als Jugendlicher in der Kirchengemeinde und bis heute für die Senioren, in der Politik, vor allem als Kommunalpolitiker, ich war elf Jahre Stadtrat in unserer Stadt. Als Mitglied des Patientenverbandes „Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ war ich bis September 2021 in verschiedenen Aufgaben und Funktionen aktiv. Ich bleibe aber weiterhin Ansprechpartner für Betroffene im Landkreis Ludwigsburg.

Großer Dank an meinen Spender

Jedes Jahr an meinem „Lebergeburtstag“, wie wir Transplantierte sagen, denke ich besonders an meinen Organspender und an seine Angehörige, denn ohne das JA sein bzw. ihr oder der hinterbliebenen Angehörigen wäre mein Leben zu Ende gewesen, 27 Jahre Leben für mich selbst, meine Familie und im

Einsatz für die Betroffenen hätte es nicht gegeben. An jedem 5. Februar besuchen meine Frau und ich die romanische Kapelle auf dem Michaelsberg nicht weit im Stromberg, ein Ort, der für uns zum Heils-Ort geworden ist, denn hier oben auf dem Bergsporn mit seiner herrlichen Aussicht hinüber ins Enz- und Neckartal - man sieht von hier den Stuttgarter Fernsehturm im Süden - hat es uns seit meiner Kindheit immer wieder hingezogen. Hier oben durften meine Frau und ich unsere Silberne und unsere Goldene Hochzeit feiern. Wir zünden im Gedenken an unseren Spender eine Kerze an und schreiben unsere Gedanken und unseren Dank in das ausliegende Buch, um auch andere an unserem Schicksal teilhaben zu lassen. Zuletzt haben wir dort das 25-jährige Jubiläum der Kontaktgruppe Ludwigsburg-Bietigheim mit einem Ökumenischen Gottesdienst und einem Fest gefeiert.

Bevor ich aber mit der Geschichte meiner Lebererkrankung, der Diagnose und der Therapien bis hin zur Transplantation im Jahr 1994 beginne, möchte ich nicht unerwähnt lassen, dass wir beide schon in den 70er-Jahren durch einen Organspendeausweis unsere Bereitschaft zur Organspende erklärt hatten.

Mit einem ausführlichen Brief anlässlich meines 54+27. Geburtstages habe ich den ärztlichen Leitern des Transplantationszentrums Heidelberg wie nachfolgend geschrieben. Was in einem vorgeht, der völlig unerwartet in einer Hochzeit seines Wirkens und Schaffens in Beruf, in den Ehrenämtern und in der Familie mit drei Kindern, eines davon im Studium, erfährt, dass der Vater schwerst erkrankt sei, ja bereits in einem bedrohlichen fortgeschrittenen Stadium, kann sich nur vorstellen, der selbst in einer vergleichbaren Situation war oder ein naher Angehöriger. Von einem Tag in „voller Fahrt aus der Spur genommen zu werden, ausgebremst ohne zu wissen, ob es jemals noch eine Chance gibt, irgendwann auf diese wieder einschwenken zu können, mit welchem Ziel auch immer.

Dass dies gelungen ist, ist sehr vielen zu verdanken, zum einen den Ärzten, mit denen der richtige Weg und die richtige Therapie gesucht worden ist, den Pflegekräften, die sich um mich Tag und Nacht gekümmert haben, den Begleitern in der wie die Klinikseelsorger/innen. Die Familie, die Freunde, die Kollegen und Nachbarn die einen gestützt haben. Sie alle haben dazu beigetragen, nicht aufzugeben, sondern den Kampf ums Überleben aufzunehmen und durchzustehen. Es hat sich gelohnt.

54+27=81 Jahre

„Heute, an meinem 81. Geburtstag und nach 27 geschenkten Lebensjahren durch eine Lebertransplantation möchte ich Ihnen als dankbarer und gesunder Mensch schreiben, wie es mir ergangen ist und wie es mir heute geht. Bei meiner Vorstellung in der LTX-Ambulanz am 9. April meinte der Arzt im abschließenden Gespräch „Patienten mit so vielen Jahren nach einer Lebertransplantation sehen wir in Heidelberg nicht mehr, vor allem in einer so guten Verfassung!“ Mir ist sehr bewusst, dass ich zu den wenigen gehöre, die diese hohe Zahl an Lebensjahren mit einer gespendeten Leber erleben und genießen dürfen. Als sich in 1993 immer mehr zeigte, dass ich wohl nur durch eine Spenderleber eine Chance hätte, wieder gesund zu werden, war mir nur eines wichtig: zu überleben und nicht abtreten zu müssen, zumal ich damals erst 53 Jahre alt war. Die Diagnose einer schweren Lebererkrankung traf mich bereits im Jahr 1988 nach einer Geschäftsreise nach Skandinavien. Eine schwere Müdigkeit lies mich den Arzt konsultieren, zumal ich keine Grippesymptome hatte. Rasch war aufgrund einer Laborkontrolle der Befund eindeutig: Eine fortgeschrittene Leberzirrhose war die Ursache. Sofortige Krankschreibung und nach und nach die weiteren Diagnosen: chronisch persistierende Hepatitis - und dann brutal: ein zunächst radiologisch nur schwer erkennbares HCC! Im März 1989 Aufnahme in die Chirurgie des Uniklinikums Heidelberg, damals war Prof. Dr. Christian Herfahrt Chefarzt. Sein Vorschlag: Resektion des rechten Leberlappens, in dem sich das HCC gebildet hatte, um zunächst diesen Gefahrenherd zu beseitigen! Ich willigte – notgedrungen – ein, Prof. Herfahrt führte die OP selbst aus. Danach fünf Wochen AHB, nach der Rekonvaleszenz zuhause Wiederaufnahme der Arbeit als Werbeleiter in der Industrie. Die chronische Hepatitis führte immer wieder zu Phasen schwerer Müdigkeit, die ich entweder zuhause oder im Krankenhaus verbrachte. Aber immer wieder konnte ich in meinen Job zurück, den ich trotz allem noch gut bewältigte, ich bekam sogar eine neue Aufgabe „Aufbau Ost“, die mich zu vielen Reisen in die neuen Bundesländer führte. Aber dann im Jahr 1993 neue Symptome: Es hatte sich Aszites gebildet. Weitere Untersuchungen zeigten Metastasen in der Leber, wohl auf das HCC zurückzuführen. Ab Mitte 1993 wieder arbeitsunfähig. An der Krebtklinik unterzog ich mich einer Chemotherapie mit 10 Zyklen, die Gaben wurden jeweils bei einem stationären Aufenthalt von 3-4 Tagen in der Onkologie in der Krebtklinik verabreicht. Bereits im Dezember

zeichnete sich ab, dass die Chemotherapie erfolgreich war. Parallel wurden die Untersuchungen zur Evaluation zu einer LTX begonnen, dazu wurde ich stationär für zwei Wochen aufgenommen. Noch war es aber mit dieser noch nicht so weit.

Im Januar 94 wurden meine Frau und ich von Prof. Otto zu einem entscheidenden Aufklärungsgespräch über die Risiken und Chancen einer Lebertransplantation eingeladen. Ein Gespräch, das wir bis heute nicht vergessen haben, denn die Realität: „Jetzt transplantieren, bevor sich erneut Tumore bilden“ war nur schwer zu verkraften, wir sollten uns jetzt entscheiden. Schweigend fuhren meine Frau und ich nachhause, wir, d.h. ich brauchte eine Woche, um mir klar zu werden, welchen Weg ich gehen solle. Die Hoffnung, durch eine LTX die größere Überlebenschance zu haben, überwog und schweren Herzens stimmte ich in einem Telefonat mit Prof. Otto der Transplantation zu, in der Annahme, das jetzt eine lange Wartezeit beginne, in der Hoffnung, diese dauert für mich nicht zu lange und meine sehr angeschlagene Leber hält durch, bis ein Organ für mich gefunden wird. Aber es ging schneller als vermutet: Ein Anruf der Chirurgie „Kommen Sie schnell, wir haben eine Leber für Sie“ war die große Überraschung – es wurde nun doch ernst. Leider kam der Arzt nach Stunden des Wartens auf uns zu mit der Nachricht: „Wir müssen Sie leider nachhause schicken. Die für Sie bestimmte Leber steckt in einem Flieger auf dem Flughafen Schiphol bei Amsterdam, dieser darf aber wegen Schneestürmen nicht starten!“. Einerseits Erleichterung, andererseits große Enttäuschung. Also doch warten, aber wie lange?

Ende Januar 1994 fand in der Onkologie mit dem Oberarzt ein Gespräch über die Fortsetzung der Chemotherapie mit schwächeren Dosen statt. Dabei wurden bei einer vorsorglichen Laborkontrolle stark erhöhte Leberwerte festgestellt, der Grund war ein Hepatitisschub mit Ikterus, der eine sofortige stationäre Aufnahme erforderte. Nur drei Tage später am Freitag, dem 4. Februar, der Anruf meiner Frau: „Du sollst schnell in die Chirurgie kommen, eine Leber ist für Dich unterwegs!“ Ich konnte es nicht fassen, ich war wohl „high urgent“ eingestuft worden, so dass es doch schneller ging. Es dauerte dann noch einige Stunden, bis ich in die Chirurgie abgeholt wurde. Meine Frau, mein Sohn Stefan und meine Schwester machten sich sofort auf den Weg nach Heidelberg. Sie fanden mich bereits vorbereitet auf die OP im Intensivzimmer auf der Tx-Station. Es dauerte noch bis nach Mitternacht, bis es in die Anästhesie ging. Von da ab habe

ich keine Erinnerung, bis ich ca. eine Woche später aufwachte, um mich herum piepsende und surrende Maschinen, bei mir saß meine Frau. „Du lebst!“, das war mein erster Gedanke nach einiger Zeit der Verwirrung. Ein unvergesslicher Moment, der Beginn eines neuen Lebens, ein unbeschreibliches Gefühl! Die Transplantation ist unter Leitung von Oberarzt Senninger durchgeführt worden, Prof. Dr. Otto war gerade bei einem Kongress, aber er betreute mich sehr fürsorglich und schaute täglich nach mir, denn es gab eine Komplikation mit der Anastomose des Gallengangs. Von Tag zu Tag ging es aufwärts, die Werte besserten sich sehr schnell, alles funktionierte, ich hatte wieder Appetit, ich war ein glücklicher, wie neugeborener Mensch.

Nach neun Tagen konnte ich auf die Medizinische Klinik zurückverlegt werden. Von dort schloss sich nach fünf Wochen die AHB in Bad Mergentheim an. Nach weiteren fünf Wochen konnte es dann endlich nach Hause gehen. Ich holte Gewicht auf und nahm in kleinen Dosen wieder am normalen Leben teil. Als ich mich bei meinem Arbeitgeber wieder vorstellte, musste ich erfahren, dass ich nicht wieder in meinen alten Job als Werbeleiter zurückkehren konnte, dieser war wegorganisiert worden, man empfahl mir, die Rente zu beantragen. Zunächst ein Schock, aber dadurch war ich frei für ein Leben ohne Verpflichtungen, frei für Neues. Ich hatte also viel Zeit und engagierte mich intensiv im Patientenverband der Lebertransplantierten.

27 Jahre bin ich nun schon Mitglied des im August 1993 gegründeten Patientenverbandes Lebertransplantierte Deutschland e.V., damals noch „Selbsthilfe Lebertransplantierte Heidelberg e.V.“, der Anlass war das erste Arzt-Patientenseminar im Hörsaal der Chirurgie. Von der kleinen Selbsthilfegruppe bis zum heutigen bundesweiten Verband mit 1400 Mitgliedern war es ein langer, aber sich stetig aufwärts bewegendes Weg. Von Anfang an engagierte ich mich ehrenamtlich, übernahm verschiedene Funktionen und Aufgaben im Verband, bis heute wirke ich als Beratendes Vorstandsmitglied mit. So entwarf ich u.a. die Zeitschrift „Lebenslinien“, die heute noch im gleichen Konzept erscheint. Vor allem war mir die Aufklärung zum Thema Organspende ein großes Anliegen, der ich mich intensiv widmete.

Seit über 15 Jahren engagiere ich mich auch bei der Organisation des jährlichen „Zentralen Tag der Organspende“, der in 2020 (u.a.2021) allerdings nicht vor Ort, sondern nur virtuell im Netz stattfinden wird. Die Aktion

„Geschenkte Lebensjahre“ ist dabei eine Möglichkeit für die Organempfänger ihrem Spender zu gedenken und zu danken. All dieses, mein neues Leben verdanke ich einem Menschen – oder vielleicht seinen Angehörigen? – der selbst oder die stellvertretend für ihn entschieden haben, ihre Organe weiter zu geben.

Dieses neue Leben hat mich mit unendlich vielen Menschen zusammengebracht, mit schwerst Leberkranken und ihren Angehörigen. Viele durfte ich in der Wartezeit begleiten und mit einigen bin ich heute noch verbunden, über die Transplantation hinaus. So manche von ihnen konnte ich für die Mitarbeit in unserem Patientenverband gewinnen, so auch Frau Jutta Riemer, unsere Vorsitzende bis 2021. Mit den Ärzten in den Transplantationszentren und den Pflegekräften, mit TX-Beauftragten, mit TX-Koordinatoren, mit Politikern von der kommunalen Ebene, den Gesundheitsministern in den Ländern oder im Bund bis hinauf zu Bundespräsident Steinmeier, dem ich mehrmals begegnet bin. Und mit den Tausenden, mit denen ich in diesen 27 Jahren angesprochen habe, sich über die Organspende zu informieren, sich zu entscheiden und zu erklären.

Am Freitag, dem 9. April führte ich ein Gespräch mit der neuen katholischen Klinikseelsorgerin an der Chirurgie, um unseren Verband vorzustellen und über eine Zusammenarbeit zu sprechen. Mit ihrem Vorgänger, Herrn Pfarrer Horst Tritz, waren wir persönlich schon seit 1989 und auch durch die Arbeit im Patientenverband eng verbunden, ebenso mit der evangelischen Klinikseelsorgerin Frau Barbara Rossner, mit beiden sind wir heute noch freundschaftlich verbunden.

Mein Dank gilt natürlich auch immer allen, die mich auf dem schweren Weg der Krankheit und des Genesens begleitet haben, in erster Linie den Ärzten und Pflegekräften, die sich immer vorbildlich um mich gesorgt und gekümmert haben, ich war in Heidelberg stets in den besten Händen. Bitte geben Sie meinen Dank und meine Anerkennung an das Kollegium und das gesamte Team weiter.“

Der Patientenverband für Lebertransplantierte – wie kam ich dazu

Schon 1993, also noch vor meiner Transplantation und bevor diese entschieden war, hatte ich ein längeres Gespräch mit Frau Jutta Vierneusel. Sie hatte zusammen mit einigen anderen Betroffenen und unterstützt und ermutigt durch Prof. Gerd Otto die „Selbsthilfe Lebertransplantierte Heidelberg e.V.“ gegründet. Im November bin ich bei einer Patientenveranstaltung in der Chirurgie spontan Mitglied geworden. Bald habe ich den Vorstand mit einigen Vorschlägen und Anregungen unterstützt, konnte mich aber erst im zweiten Halbjahr 1994, als es mir wieder recht gut ging, aktiv einbringen. Als erstes habe ich die Kontaktgruppe Ludwigsburg-Bietigheim gegründet, deren Mitglieder sich heute noch regelmäßig treffen (in 2020/2021 allerdings durch Corona nicht). Weil ich selbst erfahren habe, wie wichtig und hilfreich das Gespräch mit selbst Betroffenen ist, stehe ich ihnen bis heute mit Rat und Tat zur Verfügung. So manche Freundschaft hat sich dabei entwickelt. Aber noch mehr Enttäuschungen, wenn die erhoffte Organspende zu spät gekommen ist und wir Abschied nehmen mussten. Mein Anliegen war es stets, den Verband als Partner der Ärzte zu verstehen und auszubauen, als kompetenter Vertreter der Interessen aller Betroffenen, ob Mitglied oder nicht. Dieses Ziel haben wir nie aus den Augen verloren und immer wieder etwas Positives für sie bewirkt.

Warten auf eine Organspende

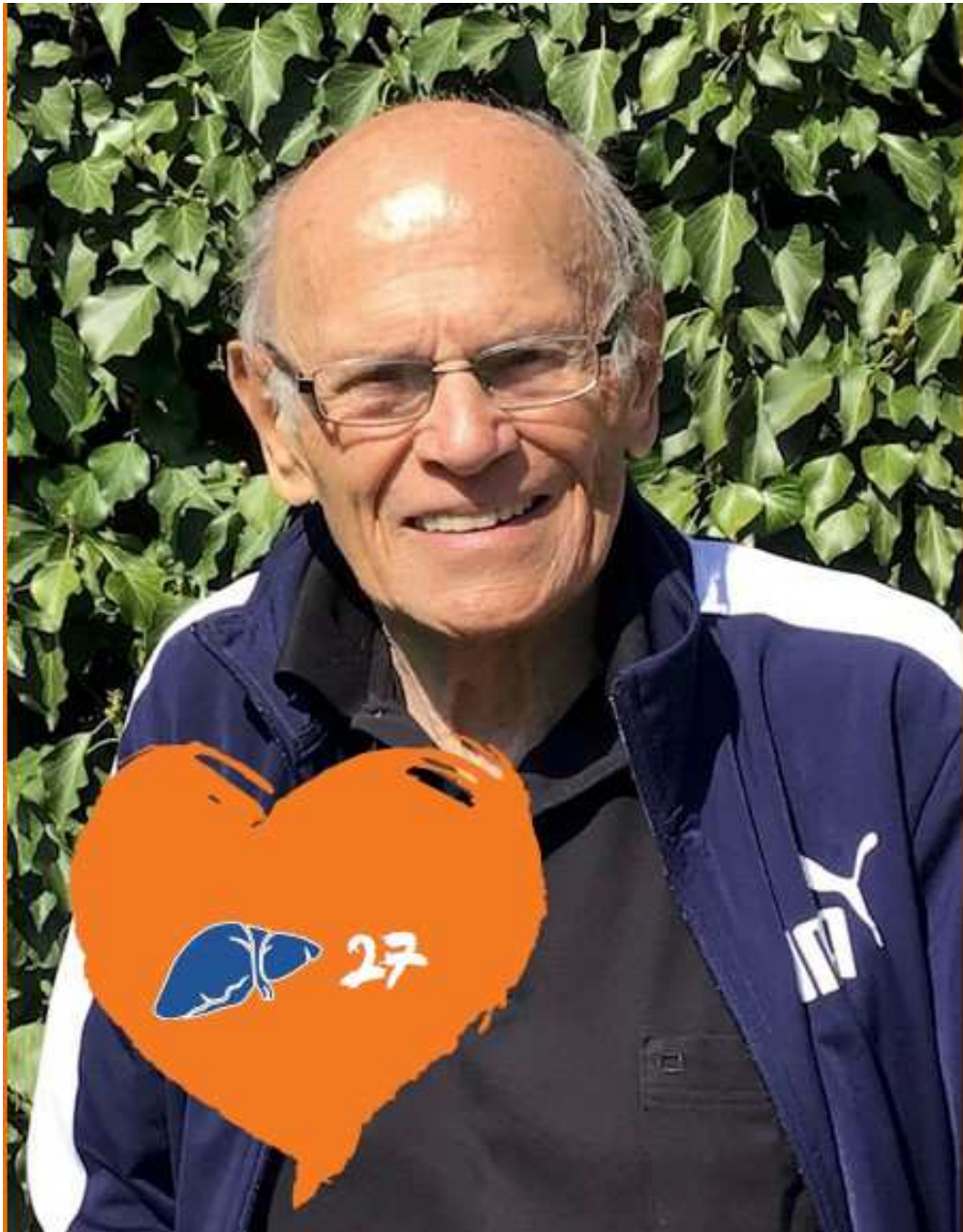
Seit ich mich selbst dafür interessiere und als selbst Betroffener hat sich eines nicht oder kaum verbessert: Der Mangel an Organspendern! Deshalb haben sich ich und meine Mitbetroffenen stets für die Aufklärung zum Thema Organspende eingesetzt. Die vielen Aktionen, davon nicht wenige zusammen mit dem Gesundheitsamt Ludwigsburg, würden ein Buch füllen. Angefangen von Infoständen auf öffentlichen Plätzen, Vortragsveranstaltungen, Unterrichtsstunden an den weiterführenden Schulen, Aktionen mit den Kommunen, Presseveröffentlichungen, Fernsehauftritten bis hin zur Aufklärung bei Blutspendetagen u.v.a.. Mein besonderer Beitrag war die Mitwirkung im Planungsteam zum Tag der Organspende. Unser Verband hat diese in 1983 gegründete Tradition erneut aufgegriffen. Ich habe mich zunächst beratend und begleitend, später mitverantwortlich dabei eingebracht. Vor allem war ich über zehn Jahr allein verantwortlich für den Ökumenischen Gottesdienst zum Tag der

Organspende. Aufgrund meines nun doch fortgeschrittenen Alters $54+27=81$ Jahre habe ich mich nicht ohne Wehmut entschieden, dieses ehrenamtliche Engagement zu beenden, nicht ohne weiterhin für Hilfe-und Ratsuchende da zu sein. Bei der Mitgliederversammlung am 4. September 2021 bin ich zum Ehrenmitglied ernannt worden.

Aber wie geht es weiter in Zeiten der digitalen Kommunikation?

Der Patientenverband steht vor einer neuen Herausforderung: Immer mehr, vor allem jüngere Betroffene, suchen nicht mehr eine Selbsthilfegruppe mit ihrem Problem, sie gehen ins Internet, wo sie alles finden, außer der persönlichen Begegnung. Diese ersetzen heute Facebook, WhatsApp und Instagram und Chatgruppen. Alle Informationen findet man im Netz, natürlich vor allem auch in der Homepage der Patientenverbände. Aber Mitglied werden, solidarisch zu sein, eine gute Sache zu unterstützen, das scheint nicht mehr „in“ zu sein. Das Zwischenmenschliche aber, die Begegnung, das sich Sehen, Berühren, Hören, Riechen, wird kein virtuelles Angebot je ersetzen können, sonst sind wir nicht mehr Mensch. Der Patientenverband hat also weiterhin seinen Sinn, ohne ihn fehlte eine Institution, die die Interessen der Betroffenen auf medizinischer und politischer Ebene vertreten würde. „Betroffene helfen Betroffenen“ – ein Leitsatz der ausdrückt, was Selbsthilfe bedeuten und bewirken kann.

Josef Theiss, im Oktober 2021



Karl-Heinz Tunsch/Uwe Niemann (1993)

Mir wurde ein zweites Leben geschenkt

In einigen Wochen habe ich ein Jubiläum der besonderen Art:

Vor mehr als einem Vierteljahrhundert wurde mir ein zweites Leben geschenkt. 27 Jahre ist es her, dass ich eine neue Leber bekam.

Im Dezember 1993 war ich der erste Patient am Universitätsklinikum Leipzig, dem eine Leber transplantiert wurde. Jetzt lebe ich seit 27 Jahren mit meinem neuen Organ, das ist etwas sehr Besonderes und ein großes Geschenk.

Anfang der 80er Jahre fing es mit häufigen Fieberschüben bei mir an. Ständig wurde ich als Grippepatient krankgeschrieben. Nach mehreren Krankenhausaufenthalten wegen Magenbluten und Ösophagusvarizen wurde deutlich, dass meine Leber (damals 30-jährig) durch Hepatitis-B schwer geschädigt war und nicht mehr lange mitmacht. Die Ösophagusvarizen wurden bei einem achtwöchigen Krankenhausaufenthalt in Hannover Oststadt behandelt.

Im Sommer-Urlaub 1993 am Plattensee in Ungarn wurde es dann aber richtig ernst. Ich bekam Durchfall, einen Wasserbauch und wurde völlig kraftlos. Eine zu Rate gezogene ungarische Ärztin fand nichts und riet mir, ins Krankenhaus zu gehen. Ich spreche kein Ungarisch und war mir auch nicht sicher, ob die Ärzte und Schwestern Deutsch können, weshalb ich lieber nach Passau, in den nächsten größeren deutschen Ort, wollte.

Da ich selbst nicht mehr in der Lage war selbst zu fahren, setzte sich ein Freund von mir ans Steuer und fuhr mich und meine Familie zurück nach Deutschland. In Wien war ich nicht mehr in der Lage weiterhin im Auto zu liegen. Ich dachte, ich muss sterben.

Meine ehemalige Frau fragte einen Taxifahrer nach dem nächsten Krankenhaus. Dort angekommen, wurde ich durchgecheckt, es wurde aber nichts gefunden. Ich lag dann auf einem Gang hinter einer spanischen Wand, mir ging es schlechter und schlechter. Tagsüber hat sich nicht ein Arzt bei mir blicken lassen. Da ich nicht mehr in der Lage war aufzustehen um einen Arzt aufzusuchen, überlegte meine damalige Frau laut, ob es nicht besser wäre, mich nach Deutschland transportieren zu lassen. Doch die Wiener fühlten sich in ihrer Ehre gekränkt: Sie könnten mich genauso gut behandeln, wie deutsche Ärzte. Aber meine damalige Frau meldete so heftige Zweifel an, dass die

österreichischen Mediziner uns doch ziehen ließen. Mit dem Flugzeug vom ADAC und letzter Kraft erreichten wir Hannover, wo ich in die Medizinische Hochschule kam. Dort gelang es den Ärzten, dass es mir nach und nach besser ging. In den Wochen in denen ich in der MHH lag, gelang es den Ärzten das Wasser(Aszitis) aus meinem Bauchraum zu verringern. Aber sie sagten klar: "Ohne eine neue Leber wird das nichts bei Ihnen."

Und sie setzten mich auf die Transplantationsliste. Aufgrund der Schwere meiner Erkrankung befand ich mich wahrscheinlich ziemlich weit oben.

Nun hieß es warten. Statt bei VW (mein damaliger Arbeitgeber) am Band zu stehen, quälte ich mich mit Sport. Ich wollte fit sein für die große Operation. Wöchentlich bekam ich Spritzen, damit sich nicht so viel Wasser im Bauch sammelt. Zusätzlich konnte ich mit Eiweißarmer oder freier Kost dazu beitragen, dass ich einigermaßen stabil blieb.

Zu damaliger Zeit waren Mobiltelefone nicht so verbreitet und auch sehr teuer. Also bekam man einen Piper. Das war schon sehr aufregend weil, das Gerät auch mal andere Töne von sich gab und man schnell ans nächste Telefon eilte.

Dann Anfang Dezember kam ein Anruf aus Leipzig. „Wieso aus Leipzig?“ wunderte ich mich. Professor Hauss, mit dem ich am Telefon sprach, erläuterte mir, dass er ein neues Transplantationszentrum in Leipzig aufgebaut hatte. Alles sei bereit, eine Leber sei vorhanden, ich könnte der erste Patient sein. Junge, Junge, da musste ich erst mal kurz nachdenken. Prof. Hauss gab mir die Möglichkeit, kurz mit meinen Ärzten in Hannover zu sprechen und mich über ihn zu erkundigen.

Ich fragte bei meinen bereits bekannten Ärzten nach und hörte nur Gutes über Prof. Hauss. Mit meiner Familie und Angehörigen habe ich mich beraten, die mir Ängste nahmen. Mein Bruder sagte: „In einem neuen Zentrum muss die erste Operation gelingen. Da werden alle für den Erfolg arbeiten, du brauchst dir keine Sorgen machen. Das klappt dort.“

Damit war für mich alles geklärt und schon ging es los nach Leipzig. Es gab keine Zeit zu verlieren.

Zehn Stunden dauerte die Operation am 13. Dezember 1993. Ich brauchte Tage, um wieder richtig bei mir zu sein. Ich wurde auf der Station behütet, wie ein rohes Ei. Alles drehte sich um mich; mein Bruder hatte recht. Viel wichtiger

war aber, dass ich merkte, wie wieder die Kraft in mir wuchs. Die Lebensfreude kehrte zurück, der Horizont war wieder frei. Es war ein unbeschreibliches Glücksgefühl, das mich umfing.

Während der Anschluss Heilbehandlung in Mölln wurde mir bewusst, wie sehr die Krankheit mich tatsächlich eingeschränkt hatte. Meine Muskulatur und Ausdauer hatte so sehr abgenommen, dass ich nicht in der Lage war, die Klinik zu verlassen, um an die frische Luft zu kommen.

Dank der kompetenten und gut motivierenden Therapeuten habe ich meine Kraft und Selbstständigkeit wiedererlangen können.

Seit nunmehr 27 Jahren arbeitet die neue Leber ohne Probleme. Ich bin seitdem nie ernsthaft krank gewesen. Ich fühle mich pudelwohl. Bei meinem damaligen Arbeitgeber Volkswagen in Wolfsburg bekam ich einen Schonplatz im Vertrieb und die Arbeit machte wieder Spaß.

Ich weiß, dass der Dank dafür jener Familie gebührt, die einer Organentnahme zugestimmt hatte. Es wäre schön, wenn sie erfahren würde, dass ihre damalige Entscheidung für mich lebensrettend war. Mir wurde ein zweites Leben geschenkt. Ich denke oft an die Angehörigen meines Spenders. Dank ihrer Zustimmung konnte ich weiterhin für meinen Sohn da sein und durfte miterleben, wie aus meinem kleinen Jungen in 27 Jahren ein erwachsener Mann geworden ist.

Organspende ist soviel mehr, als nur ein Leben retten!

Robert Reffeling (1993)

Buchprojekt „50 x 25 geschenkte Jahre“

Für den Zeitraum von 1975 bis 2015 verweise ich auf meinen ersten Beitrag in dem Buch 25x25 Jahre aus 2015. Heute schreibe ich, wie es seitdem weiterging (2016-2021).

Schwere Zeiten

Knapp 25 Jahre nach meiner Transplantation war ich neugierig, was mir das Leben noch an Schönerem zu bieten hätte. Die Komplikationen und Probleme, die dann leider auf mich zukamen, waren umso heftiger, weil überraschend. Mein Allgemeinbefinden verschlechterte sich. Ich wurde müde und habe 20 Kilo an Gewicht verloren. Mehrere Umstellungen der Immunsuppressiva brachten keinen Erfolg.

Der Krebs, der sich im Dickdarm entwickelt hatte, blieb trotz umfangreicher Diagnostik unerkannt. Erst eine Notoperation zu Silvester 2016 in meinem Transplantationszentrum brachte Klarheit und rettete mein Leben ein weiteres Mal. Mein Dickdarm wurde entfernt und da eine Streuung des Krebses nicht nachweisbar war, verzichteten wir nach reichlicher Abwägung auf eine Chemotherapie,

um die transplantierte Leber nicht zu belasten. Mein Kampf zurück ins Leben dauerte mehrere Monate, in denen ich mühselig das Laufen neu lernen musste. Meine Stimme war nur noch piepsig, mein Allgemeinzustand verheerend. Kein Blutwert war noch normal. Meine liebe Frau war immer an meiner Seite und so schaffte ich es zurück nach Hause zu meiner Familie, den Kindern, Geschwistern und Freunden. Es war ein langer Weg.

Hoffnungslos

Die nächsten beiden Jahre habe ich versucht, das Leben möglichst zu genießen. Wir haben tolle Reisen unternommen und es war schön zu sehen, wie sich die Kinder in ihrem Leben Freiräume verschafften und vorankamen. Die regelmäßigen Blutkontrollen zeigten immer bessere Werte, bis diese schließlich im Normalbereich waren und ich fing wieder an zu arbeiten, um unsere kleine Unternehmung zu erhalten. Den Jahrescheck in meinem Transplantationszentrum 2019 haben meine Frau und ich mit einer kleinen Reise verbunden. Wir

waren nicht darauf vorbereitet, was passierte. Ich kam gerade zurück in die Ambulanz, nachdem ich vom frühen Morgen bis zum Mittag hin alle Standarduntersuchungen absolviert hatte, die zu meinem regelmäßigen Checkregime gehören. Bereits im Eingang empfing mich mein behandelnder Arzt mit seiner Assistentin und beide führten mich etwas aufgeregt in einen Untersuchungsraum zur Sonografie. „Was ist los?“ fragte ich. Ich erhielt zunächst keine Antwort und die Ärzte untersuchten den Bauchraum, die Leber und Gefäße. „Da ist nichts, die Leber und die Bauchspeicheldrüse sind frei und nicht befallen“, war der erste Kommentar der Ärzte. „Los jetzt, sagen Sie mir bitte endlich, was los ist. Wonach suchen Sie?“ Die Antwort war ernüchternd: „Die Radiologin hat bei dem Röntgen der Lunge etwas gesehen, was da nicht hingehört. In beiden Lungenflügeln sind mehrere Zentimeter große Gebilde, die wir uns nicht erklären können.“ Wir haben dann die Bilder gemeinsam angeschaut. „Das ist doch Krebs“, habe ich den Arzt gefragt – „oder?“ „Wir müssen ein Kontroll-CT machen“, war die Antwort. Ich wollte, dass das CT sofort gemacht wird, um Klarheit zu haben, musste dann aber eine weitere Nacht warten.

Warten ist nicht meine Stärke. Das CT bestätigte die Befürchtung, je ein Tumor war in beiden Lungenflügeln. Es wurde eine Bronchoskopie angesetzt - der nächste Termin dafür war aber erst in einer Woche möglich. Es wurde eine traurige Fahrt nach Hause und eine endlos lange Woche.

Zur Bronchoskopie sind wir dann mit dem Zug zur Klinik gefahren – dort wurden die Gewebeproben entnommen und eingeschickt, wieder Warten. Wir hatten uns darauf verständigt, dass die Entfernung der Tumore in beiden Lungenflügeln der erfolgversprechendste Behandlungsweg wäre und keine weitere Zeit verloren gehen dürfe und die Operation kurzfristig erfolgen müsse.

Da mein 60. Geburtstag bevorstand und ich unbedingt vermeiden wollte, dazu Grabesreden zu halten oder anzuhören, habe ich die Ärzte gebeten, mir eine weitere Reise vor der Operation zu genehmigen. Ich hatte Bilder vor meinen Augen von Porto und Lissabon, den schönen Straßenbahnen dort und dem wunderbaren Meer. Die Ärzte stimmten zu, meine Frau und ich konnten diese Reise antreten, wenn auch nur in verkürzter Form von nur einer Woche.

Noch im Flieger nach Porto erhielt ich die Bestätigung der Diagnose aus der Bronchoskopie, dass die Tumore in beiden Lungenflügeln Metastasen des 2016

operierten Darmkrebses waren. Unmittelbar nach Beendigung der Reise war der OP-Termin geplant in meinem Transplantationszentrum, es sollten die befallenen Teile beider Lungenflügel in zwei Operationen entfernt werden.

Durchatmen in Portugal

Wir haben wunderbare Tage in Portugal verlebt. Es war traumhaftes Wetter, überall warmherzige und nette Menschen, gutes Essen, sehr harmonische Tage. Direkt am ersten Abend erreichten wir rein zufällig bei Sonnenuntergang die Brücke Dom Luis I in Porto - ein unvergesslicher Moment.

Ein Straßenmusiker spielte sanfte Musik, überall glückliche Menschen, es war gut 25° warm - einfach atemberaubend – es ist keine Zeit zu sterben, dachte ich. Wir waren eine Woche lang in Porto und Lissabon und sind zwischen den beiden Städten die Atlantikküste entlang Richtung Süden gefahren.

In Lissabon haben wir meinen 60. Geburtstag gefeiert mit einer Tuk-Tuk-Fahrt durch die Stadt. Besonders in Erinnerung geblieben ist mir auch unsere Tour im VW-Cabrio durch Sintra mit den tollen Schlössern und den Residenzen der Könige, das wunderbare Meer der portugiesischen Atlantikküste mit seinen rauen Winden, den vielen Wind- und Kitesurfern sowie das fantastische Seefahrer-Denkmal der Entdeckungen in Lissabon, was mir buchstäblich die Sprache verschlagen hat.

Wie schön ist doch diese Welt und wieviel Mut braucht es, zu neuen Reisen aufzubrechen oder sich neu zu erfinden.

Eine besondere Begegnung

Unser Rückflug stand an - drei Tage später war der geplante OP-Termin im Transplantationszentrum.

Meine Frau erinnerte mich daran, dass wir quasi auf dem Rückweg zum Flughafen in Porto am Wallfahrtsort Fatima vorbeifahren würden und dass ein Besuch dort für mich hilfreich sein könnte.

Es war Freitag, der 13. September 2019. Jeder 13. Tag zwischen Mai und Oktober wird in Fatima besonders gefeiert, diese Tage erinnern an den Besuch der rätselhaften Frauengestalt, die 1917 drei Hirtenkindern erschien - heute bekannt als die Jungfrau von Fatima. Jährlich besuchen mehr als vier Millionen Pilger diesen ganz besonderen, spirituellen Ort. Wir wussten nicht, dass über die

gesamte Nacht zuvor auf dem großen Platz Tausende von Menschen ausgeharrt und einen gemeinsamen Lichtergottesdienst abgehalten hatten. Wir kamen gegen 11.00 Uhr bei großer Hitze über 30° auf dem großen Platz vor der Basilika an – während dort gerade der große Abschlussgottesdienst gefeiert wurde, an dessen Ende traditionell ein besonderer Krankensegen gespendet wird. Nach Abschluss der Messfeier und des Segens wird schließlich die Fatima-Figur durch die die vielen Tausend Menschen hindurch zurück zu ihrem Platz in die Erscheinungskapelle getragen – dort bleibt sie dann dauerhaft. Fatima in Portugal ist ein Ort mit ganz besonderer Spiritualität. Die Menschen kommen nach Fatima mit all ihren Sorgen, Ängsten und Hoffnungen, beten und tun Buße. Der Besuch dort war eine unfassbare und einmalige Erfahrung für mich. Ich fühlte mich wie in einer Kapsel stehend,

inmitten Tausender anderer Menschen und doch unfassbar und unerreicht weit von ihnen entfernt. Über 2 Stunden sind mir ununterbrochen die Tränen über das Gesicht gelaufen. Ich habe die Kraft der „Nossa Senhora“ von Fatima gefühlt und fühle sie noch heute. Es ist wie ein Schild aus Wärme und Sicherheit um mich herum, quasi ein Schutzschild vor Unheil und allem Bösen. Meine Frau stand hinter mir und hielt die ganze Zeit ihre Hände auf meinen Rücken, wie sie mir später berichtete. Ich habe zwar alles um mich herum gesehen, die Menschen, die vielen Priester und die unzähligen Helfer, aber gefühlt habe ich nur die Nähe und Wärme von Fatima. So fühlt sich auch ein Kind, das nach langer Zeit von Abwesenheit und Trennung nach Hause kommt, denke ich.

Unterwegs mit Gottes Hilfe

Mir ist an diesem Tage bewusst geworden, dass das Gebet ein Zugang zu Gott ist, welcher immer möglich und niemals vergebens ist. Ich habe gefühlt, dass der Glaube die Dinge verändert und entscheiden kann. Ich weiß, dass Vertrauen in und an das Gute Berge versetzt, gestern, heute und morgen. Wir dürfen den Glauben an das Gute niemals verlieren und es ist immer lohnenswert, Gottes Nähe zu suchen und zu finden. Wir sind niemals alleine, keiner von uns – verzagt nicht.

Wir sind nach Abschluss der Messfeier noch ein paar Stunden auf dem Gelände geblieben und haben uns dort alles angesehen, bis schließlich der riesige Platz menschenleer war. Ich stand gegen Ende alleine unter dem 34 Meter hohen Fatima-Kreuz, das der Künstler Robert Schad als Auftragsarbeit

von 2005- 2006 in der Nähe von Porto erbauen und dann 2007 in Fatima aufstellen ließ. Ich habe dort darum gebetet, noch etwas Zeit zu bekommen, um Gutes tun zu können, etwas Sinnvolles.

Vor meinen Augen sah ich die Klosterkirche an meinem Geburtsort und fühlte die Botschaft, dort die Kreuzherren zu unterstützen, da sie meine Hilfe bräuchten. Es war ein anstrengender Tag voller innerer Eindrücke - wir sind nach Porto gefahren und haben dort gut gegessen, übernachtet und sind am nächsten Morgen nach Hause geflogen. Ich hatte in der Folge keine Angst mehr vor der Zukunft.

Glück im Unglück

Wenige Tage darauf war der geplante OP-Termin zur Entfernung des ersten Lungenlappens. Wir sind wieder mit dem Zug zur Klinik – direkt morgens war Aufnahme. Wir haben mit den Ärzten den OP-Verlauf besprochen. Gegen Abend veranlassten die Ärzte noch ein Kontroll-CT der Lungen, um vor der OP den Verlauf der letzten Wochen zu kennen. Noch in der Nacht kam der Chirurg, der den Eingriff vornehmen sollte, zu mir. „Wir können ihre OP leider morgen nicht durchführen. In beiden Lungenflügeln haben sich inzwischen trotz der kurzen Zeit über 20 weitere Einschlüsse gebildet, die sich zu Metastasen entwickeln werden.“ Auch der Radiologe sei sich sicher und es mache dann keinen Sinn, wenn wir einen Lungenflügel operieren und anschließend den anderen. „Sie werden im Verlauf immer weniger Sauerstoff bekommen und nur mit Sauerstoffflasche noch einige Zeit überleben. Die vielen neuen Metastasen machen diese Operation sinnlos. Wir denken, dazu sind sie kein Mensch. Fahren Sie nach Hause und versuchen Sie es dort mit einer systemischen Chemotherapie, vielleicht profitieren sie von dieser Behandlung und gewinnen etwas Zeit.“ Meine Frau war wie immer bei mir und seltsamerweise hatten wir beide das eindeutige Gefühl von Erleichterung darüber, dass die geplanten Operationen nicht ausgeführt werden. Ich habe meine Tochter angerufen und sie darüber informiert und auch sie war sehr erleichtert darüber, dass wir ohne eine Operation zurückkommen.

Glauben und Vertrauen

Am nächsten Tag sind wir mit dem Zug nach Hause gefahren. Trotz der absolut schlechten Prognose waren wir zuversichtlich. Noch im Zug habe ich den leitenden Arzt eines Tumorzentrums in unserer Region angeschrieben und ihn

um einen Termin gebeten. Die Tumorzentren sind voller Menschen und es ist zeitraubend und komplex, die richtige Behandlung zu bestimmen. Aber wir hatten Glück, keine drei Tage später war ich im Zentrum geladen zur Vorstellung und Evaluierung der systemischen Chemotherapie. In den nächsten 15 Monaten hatte ich dort über 25 systemische Chemotherapien und ich hatte entgegen aller Erwartungen in Relation zu den Mitteln geringe Nebenwirkungen.

Regelmäßig wurden alle Blutwerte kontrolliert und CT-Kontrollen durchgeführt. Bereits nach drei Monaten im Frühjahr 2020 war der Tumor in einem Lungenflügel verschwunden und der andere erheblich kleiner bzw. in Auflösung. Die über 20 kleineren Metastasen der unteren Lungenflügel waren auf den Kontroll-CTs nicht mehr sichtbar, also verschwunden. Alle Blutwerte waren normal, die transplantierte Leber blieb völlig unbeeindruckt von der Chemotherapie. Im Laufe der vielen Besuche im Tumorzentrum über nunmehr zwei Jahre habe ich viele Menschen mit der schwierigen Situation einer akuten Krebserkrankung kennengelernt. Ich habe dort oft von meinen persönlichen Erfahrungen erzählt und viele Patienten haben mir bestätigt, dass ihnen diese Gespräche neuen Lebensmut gegeben hätten. Einige dieser Menschen haben angefangen, an ihre Genesung zu glauben und dies hat geholfen – ihnen und mir. Es hat mich auch dazu motiviert, solange wie eben möglich damit weiterzumachen.

Sechs Monate nach Beginn der Chemotherapie, im April 2020, habe ich auf Anregung des Transplantationszentrums und gemeinsamer, sorgfältiger Abwägung, sämtliche Immunsuppressiva zum Schutz des Transplantats nach 27 Jahren pflichtgetreuer Einnahme abgesetzt. Unser Gedanke war, dass wir so meinen Körper über das stärkere Immunsystem darin unterstützen können, gegen die Krebserkrankung vorzugehen. Ich habe in mich hineingehört und Vertrauen gespürt, dass dies gelingt. Das Risiko einer möglichen Organabstoßung sind wir dann bewusst eingegangen. Die wöchentlichen Blutkontrollen blieben ohne Befund, alle Blutwerte waren und sind bis heute im Normalbereich. Im Dezember 2020 haben wir die Chemotherapie abgeschlossen. Seitdem kontrollieren wir alle drei Monate per CT den Verlauf und vergleichen sorgfältig die CT-Bilder - bis heute ist dort keine weitere Veränderung zu sehen.

Dieser Verlauf ist absolut unerwartet und überraschend. Nach meinen positiven Erfahrungen wird die Immunsuppressiva bei Langzeit-Transplantierten heute stärker reduziert und unter den gegebenen Voraussetzungen auch ganz abgesetzt. Ich bin sehr dankbar und versuche weiter, die Zeit sinnvoll zu nutzen.

Nachtrag „Herzprofile“

Getreu meiner Vision in Fatima habe ich während der Chemotherapie den Kontakt zu den Kreuzherren in meinem Heimatort aufgenommen. Genau genommen zu einem der Kreuzherren, denn Bruder Dirk ist tatsächlich nach 700 Jahren der letzte deutsche Kreuzherr im Kloster Steinhaus. Wir haben in 2021 gemeinsam einen Internetorden gegründet, um viele Menschen zu erreichen. Wir wollen die Welt etwas heller machen – die Aktivität hat den Namen „Herzprofile“ – weitere Infos finden Sie bei Interesse unter www.herzprofile.de Das gemeinsame Ziel aller Mitglieder ist es, Menschen in schwierigen Lebenssituationen eine Stütze zu sein. Vielleicht ist dieser Bericht auch eine Hilfe für Sie ganz persönlich in schwierigen Tagen.

Dann war es richtig, meine persönlichen Erfahrungen hier aufzuschreiben, als Zeugnis des Glaubens und des Vertrauens auf Gott als Kern unseres Menschseins. Lassen Sie mich noch ein Geheimnis mit Ihnen teilen: Gott ist traurig, wenn die Menschen aufhören, nach ihm zu suchen.

Robert Reffeling, im Oktober 2021



Denkmal der Entdeckungen

Neugierde als unschätzbare Vorteil

Das Padrão dos Descobrimentos (Denkmal der Entdeckungen, Höhe 56 Meter) steht im Stadtteil Belém in Lissabon am Ufer des Flusses Tejo. Es wurde 1960 an der Stelle errichtet, wo der Seefahrer Vasco da Gama am 8. Juli 1497 zu seiner Afrika-Umsegelung aufbrach. Er und seine Leute starteten unter dem Banner des Christusordens mit neugebauten Schiffen. Ein Priester erteilte den Teilnehmern die Absolution aller Sünden, die auf der Reise begangen werden mochten, sollte unterwegs jemand sterben. Am 20. Mai 1498 war es soweit, West und Ost dieser Welt begegneten sich, als die Schiffe bei Calicut (Indien) vor Anker gingen. Vasco da Gamas Erfolg öffnete den Seeweg zwischen Europa und Asien und leitete damit eine neue Epoche ein in der Verbindung der Völker. Das Denkmal hat eine wunderbare, freie Ausstrahlung und ist Zeugnis vom Mut zum Aufbruch in eine neue Welt. Vasco da Gama, selbst Mitglied des Ritterordens von Santiago, wäre mit diesen Eigenschaften auch ein wunderbarer Schutzpatron der Transplantierten.

Jeder transplantierte Mensch hat Befürchtungen und Ängste. Wird meine Operation gelingen?

Wie vertrage ich die Medikamente, die ich ein Leben lang einnehmen muss? Was ändert sich für mich und meine Familie mit der Transplantation? Dies alles erfordert jede Menge Mut. Die Neugier ist ein unschätzbare Vorteil, wenn wir mit einem neuen Organ in ein zweites Leben starten.

Denn das neue Leben will entdeckt und dann auch gelebt sein. Es ist also ein Aufbruch in die geschenkten Jahre, welche uns durch die Organspender und deren Angehörige aus Nächstenliebe ermöglicht wurde. Die Empfänger der Organe brauchen besonders viel Mut und Reflexion, dass Leben immer wieder aufs Neue positiv anzunehmen. Ich wünsche uns allen eine große Portion an Neugierde um zu entdecken, was uns das Leben bietet. Wo Neugierde ist, hat die Angst keinen Platz. Bleiben wir neugierig!

Robert Reffeling

Max (1993)

Ich bin Max und 28 Jahre jung. Ich wurde 1991 in Celle geboren und lebe heute in der Nähe von Braunschweig. Nach meiner Geburt verlief alles wie „geplant“. Ich entwickelte mich eigentlich sehr normal und war ein sehr unauffälliges Kind. Ich erinnere mich natürlich an sehr wenig. Daher lebt meine Geschichte überwiegend aus den Erzählungen anderer.

1993 merkte meine liebe Mutter, dass etwas mit mir nicht stimmt. ...

Ich wurde Gelb am Körper und war als Baby gar nicht schön anzusehen. Ich war sehr lebensfroh und so wie ich es aus alten Videos sehen konnte, die mein Vater mit seiner ollen Kamera gedreht hatte, auch ein Kind, welches sehr viel Zuneigung von seinen Eltern bekam.

Natürlich wurde ich dem Hausarzt vorgezeigt und dieser konnte nach einiger Zeit feststellen, dass er mir mit seinem Fachwissen nicht helfen kann. Ich kam also ins Klinikum, um dort auf den Kopf gestellt zu werden. Dann der Schock für meine Eltern, Gallengangsatresie. Soweit ich heute weiß, ist dies eine Krankheit, bei der sich die von der Leber produzierte Gallenflüssigkeit, am selbigen Organ anstaut und sich dieses irreparabel schädigt. Es war schnell klar, dass meine einzige Chance, eine Lebertransplantation ist. Meine Eltern waren natürlich schockiert, denn so einfach findet sich keine Leber. Meine Mutter hatte sich direkt selbst "angeboten", aber Sie war selber nicht in der besten, körperlichen Verfassung. Leider war Sie etwas übergewichtig, welches ein hohes Operationsrisiko darstellte. Mein Vater wollte natürlich auch spenden, aber bei ihm passten leider keine Voraussetzungen. Davon gibt es nämlich nicht wenige. Alter, Blutgruppe, allgemeiner Zustand, Vorerkrankungen und viele mehr. Ich kam also auf eine Spenderliste und lange Zeit lief meine Mutter mit einer Art „Piepser“ durch die Gegend. Sobald dieser Apparat anfang zu piepsen, hätte man eine Spenderin oder Spender gefunden und es würde direkt losgehen. Leider ertönte aber kein piepen. Ich mag mir gar nicht vorstellen, welche Druck und Angst auf meinen Eltern lastete. Nach vielem Hin und Her, kam meine Mutter nun doch als Spenderin infrage. Sie wurde eines Tages vom zuständigen Professor angerufen und so konnte mir geholfen werden.

Am 1. Juli 1993 bekam ich ein Teil der Leber von meiner Mutter. „Split-Transplantation“ nennt man das. Es wird nur ein Teil der Leber vom Spender entnommen. Nach besten Voraussetzungen kann sich die Leber dann selbst

erholen. Drei Tage später starb meine Mutter allerdings. Eine Lungenembolie war die Todesursache. Das Ganze war unverhofft und alles was meinem lieben Vater noch blieb, war der kleine Wurm namens Max, der in seinem Kinderbett im Krankenhaus gelegen hatte. Ich war das einzige was Ihn noch blieb und trotz tiefer Trauer, musste es für Ihn und mich irgendwie weitergehen. Mein Vater hatte nun eine andere Lebensaufgabe und diese bestand darin, mich großzuziehen. Mein Zustand musste ab sofort alle Zwei Wochen kontrolliert werden. Ich musste mit Spezialnahrung gefüttert werden und wir mussten sogar unseren Hund abgeben, da dieser für mich eine große Gefahr darstellen konnte. Hätte ich mich nämlich im frisch transplantierten Zustand an irgendwas infiziert, so hätte das eine direkte Abstoßung geben können. Da es aber stets bergauf ging, konnte ich wieder normal gefüttert werden und die Kontrollabstände konnten auf Zwei Monate und zuletzt auf ein Jahr gesetzt werden. Ich muss seit der Transplantation Medikamente nehmen und diese schmeckten mir als kleiner Knirps echt nicht gut.

Mein Vater sagte immer, dass alles nichts hilft und ich die Medikamente lebenslang nehmen müsse.

Ich musste nämlich ständig eine merkwürdige Flüssigkeit zu mir nehmen, die mein Vater mit Apfelsaft gestreckt hatte, damit diese nicht ganz so eklig für mich war. Mir hing das ganze zum Halse heraus. Mein Vater hat mir aber dennoch beigebracht, wie wichtig diese Medizin für mich sei.

Dies verstand ich und irgendwann durfte diese Flüssigkeit dann durch Tabletten ersetzt werden, was für mich eine totale Erleichterung gewesen war. Ich fing also an, zweimal täglich meine Tabletten mit Wasser zu nehmen. Das ganze was ich seit der Umstellung nehme, enthält den Wirkstoff „Ciclosporin“ und gehört zu den Immunsuppressiva. Zwei Tabletten morgens und Zwei am Abend. Ebenso sollte ich immer aufpassen, wenn jemand in meiner Schule oder meiner Umgebung krank wurde. Denn durch meine Medikamente, war und ist mein Immunsystem stark geschwächt, sodass ich schneller krank werden kann als andere. Das Immunsystem soll aber geschwächt sein, da es sonst passieren könnte, dass mein Körper die Leber nicht als eigenes Organ erkennt und abstößt.

Papa und ich fuhren jedes Jahr, circa 200 Kilometer zu dem Ort, wo meine Mutter starb und zu dem Ort, an dem meine 3 Tägige Jahreskontrolle stattfand.

Ich glaube meinem Vater viel es sehr schwer, immer dorthin zu fahren, da er keine guten Erinnerungen verknüpfen konnte. Morgens um 5 ging es los und das gefiel mir überhaupt nicht. Wir stiegen bei der Eiskälte in die alte Rumpelkarre und bis der Wagen im Winter warm wurde, froh ich mir den Hintern ab. Der alte Seat hatte nicht mal ein Radio und immer wenn es regnete, hatte ich Angst, das dieser Kasten von Auto auseinanderfällt. Dies änderte sich dann nach einiger Zeit, da mein Vater den Seat durch einen moderneren ersetzt hatte. Nach der Ankunft ging es direkt zu der Anmeldung. Nach einer weiteren Stunde im für mich langweiligen Wartezimmer, wurde ich immer von einem Arzt auf den Kopf gestellt, ob ich „gesund“ sei, bevor ich einer Kinderstation zugeteilt werden konnte. Immerhin durfte ich keine Krankheiten in das Krankenhaus bringen. Immer spekulierte ich auf die Station „Kinder 5“, da ich dort über die Jahre Freundschaften zu den Schwestern entwickeln konnte. Wenn es mal eine andere Kinderstation gewesen ist, so lief ich dennoch immer zu der Station 5, um die netten Leute dort zu besuchen. Dann, nach der Stationsaufnahme, passierte eigentlich nicht mehr viel. Ich bezog mein Krankenzimmer und meistens war dort immer ein netter Junge in meinem Alter, mit dem ich mich gut verstanden hatte. Am zweiten Tag ging es aber los. Morgens um 8 war immer die Blutabnahme. Ich musste nüchtern sein und hatte immer vermeintlich schrecklichen Hunger. Ich fing an zu weinen und zu schreien, weil ich dann auch der Meinung gewesen bin, verhungern zu müssen. Mein Vater berichtete mir, dass es ihm immer etwas peinlich war. Nach meinem ganzen Theater ging es dann direkt zum Frühstück. Obwohl ich dann immer gemerkt hatte, dass es gar nicht so schlimm sei, so zog ich Jahr für Jahr dieses Theater durch. Danach ging es dann immer zum Ultraschall und zum Röntgen. So vergingen die Jahre und immer fiel die Kontrolle gut aus. 2003 aber sagten die Ärzte, dass meine Milz zu groß gewesen sei. Welches Problem es darstellte, war mir nicht klar. Klar wurde mir nur, dass die Milz heraus musste. Am Tag der OP war ich ängstlich, wie eigentlich jedes Kind mit 12 Jahren. Die Schwester kam rein und schon fing ich an zu heulen. Nachdem ich widerwillig die Medizin genommen hatte, ging es auch schon los.

Ich erinnere mich nicht mehr an viele Details. Aber an eins erinnerte ich mich genau. Als ich wieder wach wurde, war ich derart erbost, dass ich alles und jedem um mich herum angemault habe. Meinem Vater war es peinlich, aber der Chefarzt beruhigte ihn und sagte, dass ich durch die Narkose ein anderer

Mensch sei. Lange hat es gedauert bis ich wieder aus dem Krankenhaus durfte. Ich verlor viel Blut bei der OP, was die Ärzte dazu veranlasste, mir eine Bluttransfusion zu geben. Das Ganze hatte sich eigenartig und auch etwas eklig angefühlt. Zum Ende lag ich knapp 2 Monate im Krankenhaus und die ganze Zeit über, war mein Vater krank vor Sorge. Ich hatte dort angefangen, mich heimisch einzurichten. Ich fing auch an, eine Freundschaft zu meinem damaligen Bettnachbarn aufzubauen. Irgendwann kamen wir auf die Idee, eine Playstation an die damals noch dicken Röhrenfernseher anzuschließen. Wir spielten bis in den späten Abend hinein und konnten sogar mal die Schwester überzeugen, eine Runde mitzuspielen. Das war echt lustig. Irgendwann wollte ich aber mal nachhause und als ich dort dann noch meinen Geburtstag "feiern" musste, war ich sehr traurig. Zu meiner großen Freude war es dann soweit. Auf dem Rückweg hielten wir bei einem Spielwarenladen an, wo ich mir dann etwas tolles aussuchen durfte. So wie auch nach jeder Jahreskontrolle. Nur das es diesmal etwas größeres sein durfte. Kaum Zuhause ging es dann wieder zur Schule. Und gleich am ersten Tag gab es für mich eine schlechte Nachricht. 2-3 Monate waren seit meinem letzten Besuch dort vergangen. Mein Vater und meine Lehrerin entschieden zusammen, mich von der dritten in die zweite Klasse zu versetzen. Ein Schock für mich! Ich habe geweint und konnte die Welt nicht verstehen. Ich habe mich schlecht gefühlt, obwohl mein Vater mir versicherte, dass ich nichts dafür könne und dies keine Schande sei. Ich war traurig, nicht mehr mit den Schülern in einer Klasse sein zu können, denn diese hatten mir sogar nette Briefe in das Krankenhaus gesendet. So ging es nun weiter, denn dies musste es auch. Jahre vergingen und ich entwickelte mich super. Ich musste mich immer erklären und erzählen, warum ich keine Mutter mehr hatte, wenn in der Schule das Thema Muttertag aufkam. Oder wenn ich mich nach dem Schulsport umgezogen habe und alle Schüler meine große Narbe bestaunt hatten. Ich wuchs damit auf, also war es Okay für mich. Mein Vater hatte eine tolle Art mir das ganze beizubringen. Papa hatte mir immer erzählt, dass ich stolz auf diese Narbe sein könne. Verstehen konnte ich es natürlich erst später.

Über Jahre musste ich immer wieder ins Krankenhaus , um mich kontrollieren zu lassen. Die netten Doktoren und Professoren haben mich nach der Zeit natürlich angefangen zu mögen und das war von meiner Seite aus nicht anders. Ganz besonders habe ich aber die Schwestern auf Station gemocht und die wunderbare Betreuerin aus dem Spielzimmer. Denn innerhalb der 3 Tage die ich

Jahr für Jahr dortbleiben musste, hat diese Dame versucht mir die Zeit so schön wie möglich zu machen. Dies gelang ihr auch und wir haben wunderbare Dinge dort unternehmen können. Malen mit Fensterfarben, diverse Gesellschaftsspiele und Sie hatte es sogar geschafft, dass wir mit anderen Lebertransplantierten in den Hamburger Zoo durften. Sie war damals meine Heldin und ist es auch heute noch. Wir hegten später sogar eine tolle Freundschaft. Mittlerweile darf ich natürlich nicht mehr auf die Kinderstation. Ich erinnere mich aber an meinen letzten Aufenthalt dort. Mein Vater bat einem von uns sehr gemochten Professor um eine Leberbiopsie. Ein harmloser Eingriff, bei dem eine Nadel in die Leber gestochen wird um ein Teil davon zu entnehmen um dieses dann mikroskopisch zu untersuchen.

Das Ergebnis war sehr gut, aber nachdem ich aus der Narkose erwachte, wollte ich sofort meinem Vater sehen, der mal wieder vor der Tür am rauchen war. Ich fragte sofort, wo mein Vater sei und als er neben mir am Bett stand, war ich sehr froh, ihn zu sehen. Man erzählte mir, dass ich dieses Verhalten in den ganzen Jahren zuvor, auch schon öfter am frühen Morgen im Krankenhaus gezeigt hatte. Ich glaube, diese ganze Zeit hat uns sehr zusammengeschweißt. So vergingen die Jahre ohne Zwischenfälle.

Ich entwickelte mich gut und durfte Dank meines lieben Vaters normal erwachsen werden. Er versuchte alles, mir eine schöne Zeit ohne meiner Mutter zu bereiten und ohne, dass ich an meine schlimme Krankheit negativ erinnert wurde. Außer einmal, da weinte ich schrecklich und habe mich für den Tod meiner Mutter verantwortlich gefühlt. Ich vergesse nie, wie mein Vater mich aufbauen konnte und mir beigebracht hat, dass ich der letzte bin, dem diese die Schuld trifft. Ich habe wie fast jeder in meinem Alter einen Schulabschluss machen können. Ebenso gelang mir eine erfolgreiche Berufsausbildung. Ganz normal also.

Immer wenn ich das Krankenhaus zwecks meiner Kontrolltermine, für mittlerweile noch einen Tag aufsuche, so erinnere ich mich gern an diese Zeit zurück und blicke auf eine Vergangenheit, die ich trotz meiner damaligen Krankheit für normal empfunden habe. Ich bin damit aufgewachsen und werde mit der großen Narbe auf dem Bauch, die mich stets an die Vergangenheit erinnert, weiterhin mit meinem Leben zufrieden sein können.

Dies war und ist meine Geschichte. Meiner Mutter habe ich zu verdanken, euch von meinem schönen Leben erzählen zu können.



Mathias Zahner (1992)

Liebe MIT-Menschen. Mit grosser Dankbarkeit und Demut darf ich nun auf meine mir zusätzlich geschenkten 25 Lebensjahre zurückblicken. Dies ist doch wirklich ein Riesengeschenk, das ich dank der Organspende und den ausgezeichneten Chirurgen/Ärzten, der Unterstützung meiner gesamten Familie und etlichen lieben Freunden und Freundinnen erhalten habe. Mit vielen war ich bei meinen „einsameren“ Trainingsläufen, aber vor allem bei meinen etlichen Dankbarkeits-Marathons, innerlich-gedanklich versunken in endorphinen Glücksschüben verbunden. So hat das Laufen für mich nicht nur physisch eine grosse Bedeutung, sondern ist auch gratis Botox für meine, und wer weiss, metaphysisch gesehen vielleicht sogar für eure Seelen.

Doch Freud und Leid sind im Leben leider manchmal wirklich sehr nahe zusammen. Und so liegt auf meinem Dankbarkeitsjubiläum leider ein sehr grosser Schatten, denn Ruth muss sich nochmals im USZ an der Lunge operieren lassen. Ein schwerer Tiefschlag für uns alle. Aber wir sind voll überzeugt, dass sie als „Springpferdchen“ auch diese zusätzliche Hürde nehmen wird und wir dann im kommenden Sommer endlich zusammen mit ihrer gesundheitlichen Renaissance ein gemeinsames „Dankbarkeitsfestchen“ nachholen können.

Ja, wie war es damals vor einem Viertel-Jahrhundert? – Ein kurzer Abriss aus medizinisch gesehen „prähistorischen“ Zeiten.

Anfangs Februar 1992, Greifensee gefroren, es war an einem Montagmorgen, nach nur einer Woche auf der Warteliste, nachdem versicherungsgerichtlich (USZ hatte im Vorjahr mit sieben Lebertransplantationen zu geringe Fallzahlen) entschieden wurde, dass ich nicht nach Genf für die Transplantation musste, kam um 01.00 h morgens das Telefon. Zu dieser Zeit weit und breit noch keine Handys und im USZ gab es noch keine einzige Transplantationskoordinatorin. Ich war die 36. Lebertransplantation am USZ (wurde zu meiner Glückszahl) und hatte einen ausgezeichneten Chirurgen und „high potential“ –Assistenten, (wie sich später herausstellte) bei denen das Können, die aus Versicherungssicht „fehlende Lebertransplantations-Erfahrung“ mehr als überwogen. Zudem nahte bei mir der Pfortader Verschluss, anscheinend eine chirurgische „Knacknuss“. Dann noch den schlafenden Töchterchen die Hand nehmen, ihnen versprechen, dass ich wieder ganz gesund nach Hause komme, und Ruth fuhr mich ins USZ,

wo ich bereits erwartet wurde. Abschied von Ruth, welche immer felsenfest an mein gesundes Zurückkommen glaubte. Dr. Rocco sagte noch, dass sie meine von meiner Mutter geschenkte IWC wegen möglichen Diebstahls mitnehmen solle. Für mich ein kleines Schlüsselerlebnis, denn in solchen Momenten (Mortalität lag damals bei ca. 30%) werden mit einem Schlag alle materiellen Werte unbedeutend. Habe nur einen Wunsch: Möchte einfach gesund wieder nach Hause kommen.

Rückblickend betrachtend wurde vielleicht damals bei mir die Weiche für die spätere, schleichende Wandlung vom „Business Stenzer“ zum mehrheitlich „kurzen Hosen tragenden Lebens Unternehmer“ gestellt. (Habe 3 dann tatsächlich diese Uhr bis unsere lebensbejahende Mutter mit beinahe 90 gestorben ist, nie mehr getragen). Zwischendurch laufen die Kompatibilitätstest betreffend neuer Leber, ich werde auf die OP vorbereitet und um 07.00 h Start der Transplantation. Nach ca. sieben Stunden OP langsam in einer „Einzelglocke“ auf der Intensiv aufgewacht. Viele Schläuche, viel Gepiepe von Apparaten, aufgeblasen wie eine 90 kg-schwere fette Raupe („Nimmersatt“). Spüre bereits, wie das neue Organ mir etwas Energie gibt. Doch das Angebundensein an Schläuchen und das Ausgeliefert sein machen mir grosse Angst. Die wenigen, die zu mir ins „Glashaus“ kommen, müssen sich speziell anziehen. Ungeheurer Durst, überall Blasen vom Wasserstau. Dann ein Lichtblick, sehe Ruth mit einer roten Rose am Fester der Glasglocke, verlange nach der Brille, sie winkt, darf aber noch nicht zu mir. Es kann nun vorwärts gehen, nur raus hier, trotz extrem guter Pflege. Dann plötzlich ein grosser Druck auf dem Bauch, innere Blutungen, nochmals in den OP. Sage zu meinem Chirurgen, dass ich das ein zweites Mal nicht mehr schaffe. Er gibt mir viel Zuversicht, sagt dass die Transplantation gut verlaufen sei und ich eine schöne Leber erhalten habe. Dies gibt mir wieder viel Kraft. Nach zwei Stunden auch zweiter Eingriff geglückt und zurück in die „Einzelglas-Zelle“ auf der Intensiv. Kampf geht weiter. Am Bauch eine grosse Wunde, langer horizontaler und vertikaler Schnitt, alle reden vom „Mercedesstern“.

Dabei war ich ja nie ein Autofan und bin in meiner Jugend und während dem Studium leidenschaftlicher Deux Chevaux-Fahrer gewesen. So schnell vollziehen sich in Extremsituationen Klassenwechsel. Gelbe Augen werden bereits etwas weisser. Grosser „Aufsteller“ für mich, verlange immer wieder nach einem Spiegel, um den Fortschritt selber zu sehen. Hatte die letzten drei schlimmsten

Jahre vor der Transplantation ohnehin eine „Gelbaugenpsychose“. Dann zeichnet sich eine Abstossung ab. Ich persönlich glaube das nicht, sage immer wieder das könne nicht stimmen. Werde nun auf hohe Dosen Kortison und OKT3 vorbereitet. Dann der Kampf, um das neue Organ voll zu integrieren. Bekomme extrem hohes Fieber, Schüttelfroste, Halluzinationen, stehe wie unter Drogen, bin hypernervös. Grosse Belastungsprobe für „Nachtschwester“ Stefanie, da ich mich teilweise nicht mehr im Griff habe und mit allen Schläuchen immer wieder nach Hause möchte, hätte noch so viele Pendenzen zu erledigen. Stefanie ruft immer wieder total verzweifelt: „Herr Zahner, nun bleiben sie mal im Bett!“. Einfach schrecklich dieses Gefühl, wenn man doch möchte und nicht mehr kann. Sie telefoniert mitten in der Nacht Ruth, sie solle kommen. Bin wie unter Strom, elektrisches Kopfteil hoch und runter, wie ein Tiger hinter Gittern eingesperrt. Ruth und ich beten zusammen „das Vater unser“. (Habe seither eine spezielle Beziehung zu diesem Gebet). Zu dritt bewältigen wir dann diese „Horrornacht“. Morgens um 06.00 Kampf gewonnen, Ruth und Stefanie nudelfertig, und ich sage in meinem Delirium zu ihnen, dass ich jetzt nach Hause gehe, sei total müde, müsse mich jetzt ausruhen und falle in einen tiefen Gesundheitsschlaf. Beide zwingen mit letzter Kraft ihrer Erschöpfung ein „müdes“ Lächeln ab. Von nun an wird jeder Schlauch weniger zum kleinen Erfolg. „Mercedesstern“ am Bauch verheilt trotz hoher Immunsuppression gut, wächst zu wie eine grosse Gletscherspalte, und nach einer Woche komme ich endlich aus dieser Einzel-Isolation auf die „normale“ Intensiv. Erste Etappe im neuen zweiten geschenkten Leben gemeistert.

Wie ich zu einem Glückspilz gewachsen bin?

- Dieses innerliche Wachsen geht doch für viele von uns ein Leben lang. So ist Lebenskunst seinen ureigenen, aus dem eigenen gelebten und durchlebten Leben mit allen Höhen und Tiefen, allen Wendungen und Windungen herausgewachsenen und vor allem zu sich passenden Lebensweg, immer wieder reflektierend, zu suchen und zu finden. Für mich eine äusserst spannende Reise, welche, so hoffe ich wenigstens, bis zu unserem Tod andauert.
- Glückspilze wachsen schneller auf gutem, fruchtbarem Waldboden. So bin ich äusserst dankbar, dass ich eine liebe und trotzdem kritische Familie und viele krisenverlässliche Freunde und Freundinnen habe, welche Humus für meine

Seele sind. Sie helfen mir immer wieder meine blinden Flecken zu sehen und geben mir zudem Halt.

- „Nur derjenige lebt richtig, der schon einmal nicht richtig gestorben ist.“ Bestimmt eine sehr anmassende Aussage. Aber bei mir sind dadurch viel Dankbarkeit und eine gewisse innere Lockerheit gewachsen. Zudem hat sich meine Werte Hierarchie stark verschoben. (So hat die IWC symbolisch gesehen für mich heute nur noch einen grossen emotionalen Wert und wenn ich einmal bei einem Marathon zusätzlichen Schub brauche, denke ich an unsere quirlige, lebensfrohe Mutter ... und schon fließt zusätzliche Energie und Kraft.) Zudem ist Dankbarsein können wirklich keine Selbstverständlichkeit, sondern ein Geschenk und korreliert sehr stark mit Lebens-Zufriedenheit.
- Vernunft ist eine Tugend, mit der ich im Nachhinein betrachtet leider oder ein wenig zu meinem Glück nicht so gesegnet wurde. Ein Leben lange kämpfe ich (und vor allem auch Ruth) schon mit meiner Unvernunft. Das ist für mich eine anspruchsvolle, spannende, für Ruth eher eine herausfordernde Aufgabe. Aber ich bin so dankbar für diese komplementären Gegensätze. Diese zu managen war immer und ist heute noch eine grosse partnerschaftliche Herausforderung, aber auch mit viel „Würze“ verbunden. Ohne ihren Halt würde meine gesunde „Flatterhaftigkeit“, die sie zusammen mit meinem Humor manchmal wirklich auch sehr schätzt, vermutlich absterben. Und ohne „gezähmte“ Unvernunft, mit etwas Lebensmut verbunden, würde bestimmt manche Perle in meinem Lebensportfolio fehlen.
- Ich hatte immer das grosse Glück ausgezeichnete, fachlich versierte und vor allem menschlich-einfühlsame Ärzte zu haben, welche mich schnell durchschaut haben. (Was ja nicht so eine Herkulesaufgabe ist). Denn für eine „personenzentrierte“ Therapie, braucht es eine genaue Diagnose. So musste ich mich nie in ein medizinisch überdimensioniertes Kontrollkorsett einbinden lassen und bin dadurch auch nie in „die Krankheitsfalle“ getappt.
- Ich habe anscheinend in meinem Leben immer den anspruchsvolleren, aber konstruktiveren Weg des Gesunden gewählt, auch als ich schwer krank war. Auf diesen Aspekt hat mich ein ausgezeichnete Arzt, der mich bereits vor der Transplantation gut kannte, aufmerksam gemacht. Mir persönlich war das vorher eigentlich gar nicht bewusst. Es ist einfach so gewachsen,

anscheinend ein genetisches Geschenk für den Glückspilz.

- Ein äusserst leistungsorientiertes, aber immer mit viel Freude, Stolz und ohne jeglichen Zwang verbundenes familiäres Umfeld hat mich bestimmt stark geprägt. Es wurde in einem Leben, wie die Unvernunft zu einer grossen, spannenden aber auch fruchtbaren Herausforderung. So sagte mir einmal unserer „Hausgraphologe am Flughafen“ und mittlerweile guter Freund bereits vor vielen Jahren, ohne zu wissen, dass es meine Schrift war, in dieser Schrift sehe man viel Dynamik und viel „Schweiss und Chrampf“, mentale Bärenstärken und aber auch etwas Getriebenes usw. Eine treffende „Diagnose“, wie damals anderthalb Jahre nach der Transplantation als ich meinem Arzt, der mich sehr gut kannte, sagte, ich mache nun wieder den Greifensee-Halbmarathon und er mir dann zur Antwort gab, ich sei für ihn der unvernünftigste Patient, der ihm bis anhin unter die Augen gekommen sei. Zwischenzeitlich hat sich natürlich mein damaliges, sehr „ungesund“ einseitiges Lebenskonzept auf Beruf, Erfolg und „Karriere“ durch die harten Korrekturen des Lebens stark verändert und vermutlich ein bisschen auch meine Schrift. Kleine diesbezügliche Ausläufer sind noch ansatzweise vorhanden. Vielleicht spürt man davon noch einen kleinen Hauch beim Marathonlaufen, wobei bei Glückspilzen nun das Geniessen, das ich übrigens jahrelang nicht konnte, meistens gemütlich im aeroben Bereich der einmaligen Bergwelten, heute wirklich im Vordergrund steht.
- Glückspilze finden immer wieder Aufgaben, welche ihnen Lebenssinn und viel Freude vermitteln. Dort wo Talent, Freude, Eignung mit Rolle und Aufgaben übereinstimmen, ist man bekanntlich im Flow. Bei mir am Ausgeprägtesten, wenn ich bei einem Marathon glücklich, zufrieden, innerlich gestärkt, gesund müde, ohne Beschwerden durch das Ziel laufe. Oder wenn ich bei Vorträgen und Reden Menschen etwas zum Nachdenken anregen kann und diesen dann einige, auch für sie brauchbare Häppchen „zahnischer Lebensphilosophie“ verpackt mit gut dosiertem Humor und spürbarer Lebensfreude als Proviant für ihre Lebensreise mitgeben kann. Oder wenn es bei meinem Schreiben einfach so fliesst. So kann ich meinem Hirn ab zu einen Knochen zum Nagen vorwerfen, damit bei dem vielen Laufen meine „Schaltzentrale“ nicht ins Knie rutscht.
- Und last but not least musste in jener Nacht jemand im USZ von dieser

wunderbaren Welt gehen und hat mit der Freigabe seiner Organe vermutlich viele Leben weiter geschenkt. In meinem Fall viel mehr Lebenszeit, als ich in meinen kühnsten Vorstellungen je erwarten konnte. Ich kenne weder den Spender noch seine Angehörigen. Trotz dieser für mich gesunden Distanz, stehe ich ihm auf meine ganz persönliche Art sehr nahe. Ich habe ihm und seinen Angehörigen einen meiner schönsten Berg-Marathons gewidmet und hatte viel Zeit für ein Dankbarkeitsgespräch mit ihnen. Und natürlich danke ich auch immer wieder unserem Schöpfer für das Kunstwerk Mensch und lasse dann Körper, Geist und Seele miteinander in der freien Natur spielen. Und ab und zu versuche ich auch von dem vielen Guten und Wertvollen, das ich im Leben erfahren durfte, Menschen welchen das fehlt, etwas von meinem erfahrenen Glück und meinen Erfahrungen weiterzugeben.

Und wie geht es weiter ...

Wir alle wissen das zum grossen Glück nicht. Ich freue mich auf jeden Fall auf das kommende Gesundheits-Dankbarkeitsfest, das Ruth und ich bestimmt zusammen mit vielen lieben MIT-Menschen feiern können. Und im Herbst folgt dann für mich zum dritten Mal der schönste Bergmarathon der Welt. Zusammen mit Léon einem lieben Lauffreund, der vor vier Jahren an einem Myelom erkrankt war und eine Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzellentransplantation hinter sich hat. Er hat mich auf unserem „Dankbarkeitshügeli“, nach einem langen, gemeinsamen Lauftraining mit seiner Aussage: „Er sei wohl der gesündeste Kranke, den es gibt!“ tief beeindruckt. Und so haben wir beschlossen, uns zusammen dem für „ältere Knaben“ doch mit recht engen Zeitlimiten verbundenen Jungfrau-Marathons nochmals zu stellen. Für mich das dritte und letzte Mal in Serie. Zudem feiert dieses Jahr der Jungfrau-Marathon auch seinen 25. Geburtstag. Ist dies Zufall oder Vorsehung?

Und sofern Gott will, werde ich dann im nächsten Jahr sozusagen altersadäquat zu meinem 65. Geburtstag das Laufen etwas gemüthlicher, dafür länger gestalten. „Einmal im Leben musst du nach Biel“. Diese läuferische Vision, schon eher eine Sehnsucht lässt mich nicht mehr los, hat mich vor Jahren schon einmal in einem Traum stark beschäftigt und ist vermutlich für mich eine der letzten Gelegenheiten, mit meiner Unvernunft – wenigstens läuferisch - nochmals so richtig zu spielen ... und wer weiss, vielleicht diese etwas zu zähmen. Ganz verlieren möchte ich sie ja nicht, denn anscheinend gehört diese wie meine

Beine einfach zu mir. Wir werden ja sehen. Die Vorstellung durch die Nacht zu laufen, sozusagen aus dem Dunkeln, das es ja in beinahe jedem Leben gibt, in den kommenden, aufbrechenden Morgen, in das Licht, den Sonnenaufgang, vielleicht sogar in ein neues Leben oder mindestens in eine neue Lebensphase, muss doch etwas Faszinierendes an sich haben. Es könnte eine bereichernde, neue, bestimmt wunderbare und innerlich fruchtbare Erfahrung werden. Seine physischen, psychischen und vor allem mentalen Grenzen zu spüren, diese auszuloten und durch die Nacht, „einsam“ laufend bei sich zu sein und im Lichtkegel der Stirnlampe, sozusagen fokussiert auf das Wesentliche im Leben, nochmals alle wichtigen Schlüsselstellen des Lebens reflektierend passieren zu lassen, das reizt mich sehr. So wird das Laufen zur Lebensschulung und ist zugleich Vorbereitung auf unseren letzten Schritt auf diesem wunderbaren Planeten. Zudem könnten diese neuen Erfahrungen dazu beitragen, dass mein Vortrag: „Wie der Sport mir half meinem Leben auf die Schliche zu kommen“, keine „rostige Vortragskonserve“ wird. Und sollte es nicht gehen, ist es weiter auch nicht schlimm. Denn auch im Scheitern entsteht viel Neues und wächst Kreatives. Und im schlimmsten Fall könnte ich immer noch Graphologe und Freund Hans die Schuld in die Schuhe schieben und seine graphologischen Kompetenzen bezüglich meiner mentalen Bärenkräfte stark in Zweifel ziehen. Was ich natürlich nicht mache, denn andern die Schuld geben, ist bekanntlich eine verpasste Entwicklungschance. Ja und schlussendlich darf auch der N.Y.-Marathon in einem Läuferportfolio nicht fehlen. Der hat eine so tolerante Zeitlimite, dass wir den gut noch etwas aufschieben können. Zudem können wir diesen erst anpacken, wenn Trump von der Bildfläche verschwunden ist. Denn wenn es so weitergeht, werden nicht nur Muslime aus bestimmten Ländern mit einem Einreiseverbot belegt, sondern bestimmt auch alle konstruktiven Querdenker, selbst wenn sie aus der seriösen Schweiz kommen. Und diese von allen Narzissten gewünschten Metamorphosen von Querdenkern und „Hofnarren“ zu Opportunisten und Kopfnickern konnte und wollte ich in meinem Leben und kann ich auch künftig nicht vollziehen. Also heisst es abwarten und noch einige der heimischen „Marathon-Perlen“ abgrasen. Und mit zunehmender Alter werden wir ja bekanntlich auch etwas gelassener und geduldiger und fröner ab und zu der meditativen Muse (beim Laufen).

Allen lieben MIT-Menschen, welche mich und unsere Familie immer wieder unterstützt haben, ein ganz, ganz herzliches Dankeschön!

Uster, anfangs Februar 2017: Mathias Zahner, alias Zahni

P.S. Und nicht vergessen:

- Wir brauchen noch ungestillte Sehnsüchte und wir sollten uns immer wieder auf das Pferd das „TROTZDEM“ heisst, setzen.
- Und Humor hilft uns im Leben mit Gegenwind zu segeln, er nimmt vielen belastenden Momenten den Stachel.

Bettina Krenn (1990)

Hallo, ich heie Bettina und bin am 28. Janner 2020 bereits seit 30 Jahren lebertransplantiert. Hiermit erzahle ich einen Teil aus meinem Leben und lege damit Kritikern eine Erfolgsgeschichte vor.

Im Alter von 18 Monaten wurde mir ein Teil einer Spenderleber transplantiert, dies war aufgrund einer Gallengangatresie dringend notwendig denn andernfalls hatte ich meinen zweiten Geburtstag nicht erlebt.

Aufgrund meiner stark gelb-gefarbten Haut und meines Wasserbauches fuhlte ich mich nicht nur krank, sondern man hat es mir auch in jeder Sekunde angesehen, auch meine korperliche Entwicklung blieb auf der Strecke. Es war mir nicht moglich, mich altersgema zu entwickeln. Ich konnte nicht krabbeln lernen, aufstehen oder mich einfach auf den Bauch drehen. Durch meine korperliche Schwache und meinen groen Wasserbauch sind mir viele motorische Fahigkeiten, die meine Alternsgenossen schon erlernen konnten, verwehrt geblieben.

Meine Eltern wurden vor die Wahl gestellt: Wollen wir unser Kind auf die Warteliste fur ein passende Leber setzen oder es lieber in Ruhe sterben lassen?

Sie lieen mich 1989 auf die Warteliste fur eine Spenderleber setzen.

An einem kalten Januar-Tag im Jahre 1990 erfolgte endlich der erlosende Anruf, ein Organ ist da und es passt. Die Leber musste aus dem Ausland eingeflogen werden, danach konnte die 8- stundige OP stattfinden.

In allerletzter Sekunde retteten die Arzte allen voran Herr Prof. Muhlbacher (ehem Leitung der Allgemein Chirurgie im AKH Wien) mein Leben, wofur ich bis heute sehr dankbar bin und zwar nicht nur den Arzten sondern auch meinen Eltern, wie auch meinem Spender bzw. der Spenderfamilie.

Nach dem lebensrettenden Eingriff erholte ich mich schnell und holte alles an motorischer Entwicklung nach, was ich bis dahin nicht machen konnte. Durch meine neue Leber war mein Wasserbauch verschwunden und ich bin zu neuen Kraften gekommen. Krabbeln, Laufen lernen, allein aufstehen oder aufs Topfchen gehen, mit meiner neu errungenen Gesundheit war das nun alles moglich.

Seitdem verläuft alles nahezu komplikationslos bis auf eine Infektion und zwei kleinen Abstoßungsreaktionen, die man allerdings mittels Kortison abfangen konnte. Ich führe ein normales und zufriedenes Leben. Seit 2007 bin ich mit meinem Mann zusammen, wir waren sehr jung als wir uns kennenlernten und haben dadurch auch einige Auf und Ab's erlebt, seit 2018 sind wir allerdings sehr glücklich verheiratet.

2009 habe ich maturiert und seit 2013 arbeite ich in einem Bürojob.

Im November 2009 geschah etwas ganz Besonderes, ich wurde schwanger, ich hatte mir schon immer sehnlichst ein Kind gewünscht. Lange lebte ich allerdings in dem Glauben dies wäre unter meinen besonderen Umständen gar nicht oder nur mit einem hohen Risiko möglich.

Ich nahm zu Beginn der Schwangerschaft Immurek und Prograf.

Das Immurek wurde jedoch die ersten 8 Wochen abgesetzt, um keine Organschäden beim Baby zu verursachen.

Außerdem wurde relativ bald eine Zwillingsschwangerschaft festgestellt, einer der Zwillinge ist allerdings recht früh auch wieder abgegangen und zurück blieb meine Lena.

Die Schwangerschaft verlief danach recht reibungslos, ich hatte schon sehr bald Übungswehen und musste mich zu Hause schonen.

Am 08.07.2010, als ich mit meiner Mama ins Krankenhaus gefahren bin, um ein CTG zu machen, wurden wegen der starken Senkwehen am Ultraschall Blutungen entdeckt, meine Tochter wurde also 35+2 per Notkaiserschnitt geholt.

Lena war gut entwickelt und atmete von Anfang an selbstständig, außerdem hatte sie keine Rückstände meiner Medikamente im Blut. Stillen wurde mir zum damaligen Zeitpunkt strengstens verboten!

Dieses Jahr feierte sie ihren 10. Geburtstag und ich kann gar nicht glauben, wie schnell die Zeit vergangen ist.

Nach einigen Jahren des Versuchens hatte sich dann im Nov 2016 unser zweites Wunder angekündigt, ich war zum zweiten Mal schwanger. Immer noch nahm ich dieselben Medikamente, diesmal wurde das Immurek allerdings nicht abgesetzt, es entstanden dennoch keine Schäden beim Kind. Diese Schwangerschaft verlief, bis auf extreme Wassereinlagerungen, ohne

Komplikationen. Ich hatte diesmal fest vor eine natürliche Geburt zu erleben, da mir das bei unserer großen Tochter ja nicht möglich war. Leider wollte sich unser zweites Mädchen nicht mit dem Kopf nach unten drehen, daher wurde sie Ende Juni 2017 per geplantem Kaiserschnitt auf die Welt geholt. Juna war kerngesund und hat sich prächtig entwickelt sie wurde 2020 bereits drei Jahre alt und macht unsere Familie komplett.

Ja, ich nehme Medikamente, damit mein Immunsystem das Organ nicht abstößt. Ich muss zwei Mal pro Jahr zur Blutkontrolle. Das nehme ich jedoch gerne in Kauf, wenn man bedenkt, dass ich ein zweites Leben geschenkt bekommen habe!

Was mir bei der Bewältigung einiger Hürden und Herausforderungen in meinem Leben geholfen hat, waren nicht nur meine Familie sondern auch die regelmäßigen Aufenthalte im Kinder- und Jugendalter am Rehabilitationszentrum Ederhof, welches vorbildlich von der Rudolf-Pichelmayer Stiftung geführt wird.

Da meine Familienplanung abgeschlossen ist und ich mich immer noch bester Gesundheit erfreue, habe ich vor im September 2020 eine neue Ausbildung zu starten, die mich wegführt von meinem Bürojob, der mich leider niemals so richtig erfüllt hat. Ich werde einen Diplomlehrgang zur Sozialpädagogin starten um damit hoffentlich bald mit Familien, deren Kinder ähnliche Schicksale erleiden müssen wie ich damals, arbeiten können.

Unsere große Tochter kommt diesen Herbst ins Gymnasium und unser kleines Mädchen ist nun schon ein richtiges Kindergartenkind, mein Mann hat im Frühjahr sein Studium, welches er bereits nach einigen Jahren Arbeit nachgeholt hat, beendet.

Nun ist die Zeit gekommen mich beruflich zu verändern.

Ich bin mir meiner Situation jeden Tag bewusst, lasse mein Leben allerdings nicht durch meine Erkrankung diktieren, mir Angst machen oder mich in irgendeiner Weise einschränken.

Ich bin der Meinung das man mit einer positiven Einstellung zum Leben und zu sich selbst am Meisten aus seinem Leben machen kann.



Bild 1 – Familie Krenn

Rose Fraude (1989)

31 geschenkte Jahre

Lebertransplantation am 14. Juli 1989 im Alter von 39 Jahren

Symptome und Diagnose

Bereits im Herbst 1987 bemerkte ich eine sehr starke Müdigkeit und Schwäche. Ich schob diese Symptome auf meine Doppelbelastung, einerseits als Hausfrau und Mutter eines vierjährigen Sohnes, andererseits auf den beruflichen Stress als Lehrerin.

Es kam eine stetige Zunahme an Gewicht und Bauchumfang dazu, obwohl ich meinen Lebensstil nicht geändert hatte.

Besorgt wendete ich mich an meinen Hausarzt. Er entdeckte bei einer Ultraschalluntersuchung Aszites (Ansammlung von Flüssigkeit in der Bauchhöhle) und eine stark vergrößerte Milz. Ein Blutwert zeigte eine Gerinnungsstörung, einen Mangel an Blutplättchen (Thrombozytopenie). Das alles deutete auf eine schwere Erkrankung hin.

Der Hausarzt überwies mich in das Klinikum rechts der Isar in München zur weiteren Abklärung. Dort wurden verschiedene Untersuchungen gemacht.

Die Leberwerte waren zwar erhöht, aber nicht dramatisch. Bei einer Gastroskopie (Magenspiegelung) entdeckte man Ösophagusvarizen (Krampfadern in der Speiseröhre) und ein Aminopyrin–Atemtest zeigte eine sehr eingeschränkte Leberfunktion.

Gewissheit brachte dann eine Laparoskopie (Bauchspiegelung), bei der die Diagnose gestellt wurde: *dekompensierte Leberzirrhose*.

Das war für mich eine niederschmetternde Nachricht, die ich erst verarbeiten musste.

Man fand auch heraus, dass die Thrombozyten in der Milz abgebaut wurden, die sich mittlerweile vierfach vergrößert hatte. Deshalb beschlossen die Ärzte, die Milz zu entfernen.

Dies geschah am 16. Februar 1988.

Danach verbesserte sich mein Zustand vorübergehend, es war ein ständiges Auf und Ab. Es folgten wiederholte stationäre Aufenthalte in der Klinik.

Die Leberfunktion verschlechterte sich immer mehr und es trat auch eine gelbliche Färbung der Augäpfel und der Haut auf.

Die Ärzte schlugen als einzige Lösung eine Lebertransplantation vor.

In den 80er Jahren wurden Lebertransplantationen noch nicht so häufig durchgeführt und man hatte als Laie kaum davon gehört. Deshalb war es mein Wunsch, mit jemandem darüber zu sprechen, der diesen großen Eingriff schon hinter sich hatte.

Zu meiner Beruhigung lag in der Klinik ein Patient, der vor vier Wochen erfolgreich transplantiert wurde. Es ging ihm gut mit seiner neuen Leber und er riet mir zur Transplantation.

Da die Lebertransplantation der einzige Strohhalm war, an den ich mich klammern konnte und meine Rettung vor dem Tod, stimmte ich der Operation zu.

Während meines stationären Aufenthaltes in der Klinik wurden die erforderlichen Voruntersuchungen gemacht: Blutbild, Aminopyrin–Atemtest, Herz- und Lungenfunktion, Zahnstatus u.a.

Dann wurde ich auf die Warteliste von Eurotransplant gesetzt.

Die Wartezeit habe ich zu Hause verbracht, doch ich musste mich 1-2 Mal pro Woche in der Klinik Ambulanz vorstellen, wo Untersuchungen zur Überwachung der Leberfunktion erfolgten..

Die Laborwerte und mein Allgemeinzustand hatten sich inzwischen weiter verschlechtert und die Ärzte schätzten meine Lebenserwartung auf ungefähr 6 Monate.

Die Operation

Während der Wartezeit muss man immer erreichbar sein, weil man nicht weiß, wann ein passendes Spenderorgan gefunden wird.

Nach 4 Wochen Warten und Bangen kam am Nachmittag des 13. Juli 1989 der erlösende Anruf, dass es nun so weit sei und dass ich innerhalb von 2 Stunden in der Klinik sein soll.

Mein Mann fuhr mich sofort ins Krankenhaus, wo man mich schon erwartete.

Erst wurde eine Blutabnahme und ein Röntgenbild gemacht. Dann folgte ein Aufklärungsgespräch mit dem Anästhesisten und mit dem Oberarzt Dr. J. Adolf, der zum OP Team gehörte. Sie sagten mir, dass die Transplantation für den nächsten Tag geplant sei und machten mir Mut.

In der Nacht gingen mir unendlich viele Gedanken durch den Kopf, aber ich war zuversichtlich, denn ich wollte sehr gerne weiter leben.

Am 14. Juli 1989 um 7 Uhr wurde ich mit dem Bett in den OP gebracht. Alle Ärzte und Schwestern der Station wünschten mir Glück. Einige hatten Tränen in den Augen... Dann ging alles schnell.

Die Operation dauerte 11 Stunden, verlief erfolgreich und ohne Komplikationen. Als ich aus der Narkose aufwachte, befand ich mich in einem Raum auf der Intensivstation, wo ich vom Oberarzt und von einer Krankenschwester überwacht wurde.

Neben mir, durch ein Paravent getrennt, lag ein Patient, der eine Niere und die Bauchspeicheldrüse von demselben Spender bekommen hatte.

(Später erfuhr ich, dass der Organspender Opfer eines Verkehrsunfalls war.)

Nach 2 Tagen wurde ich in ein 1-Bett-Zimmer auf der Intensivstation verlegt, wo ich noch 10 Tage blieb. Während dieser Zeit wurden die Drainagen und Anschlüsse, die an mir hingen, nach und nach entfernt.

Danach kam ich auf die Privatstation des Klinikdirektors, Herr Prof. Dr. J.R. Siewert in ein Einzelzimmer, in dem alles steril gehalten wurde, eine Art Quarantäne. Dieses Zimmer hatte Zugang auf eine große Terrasse, wo ich mich aufhalten konnte und wo keine Gefahr bestand, mich mit Krankenhauskeimen anzustecken.

Die Blutwerte verbesserten sich und der Aminopyrin–Atemtest zeigte eine gute Leberfunktion. Auch die Gelbfärbung der Augäpfel und der Haut war nach ein paar Tagen verschwunden. Die Narbenschmerzen dauerten noch an, aber mit der Zeit wurden sie etwas weniger.

Eine Physiotherapeutin kam täglich, machte mit mir Atemübungen und wir trainierten das Gehen und Treppensteigen, was mir anfangs ziemlich schwer fiel.

Das Wichtigste war nun, die Abstoßung der transplantierten Leber zu verhindern. Das geschah durch die Einnahme eines Immunsuppressiva.

Im Jahre 1989 gab es *Sandimmun* mit dem Wirkstoff *Ciclosporin* in Form einer ölhaltigen Lösung, die mit heißem Kakao-Drink vermischt und dann getrunken wurde. Im Frühjahr 1994 erschien dieses Medikament erfreulicherweise auch in Kapselform, was für die Einnahme viel praktischer war.

Von Anfang an habe ich *Sandimmun* gut vertragen und auch die Nebenwirkungen hielten sich in Grenzen. (Deshalb nehme ich dieses Immunsuppressivum auch weiterhin, aber nicht mehr so hoch dosiert wie in der ersten Zeit nach der Transplantation.)

Außerdem nahm ich noch *Urbason* (ein *Kortison*derivat) und *Pepdul* (ein Säureblocker für den Magen).

Die Kontrolluntersuchungen zeigten erfreuliche Ergebnisse und so wurde ich nach 6 Wochen aus der Klinik entlassen.

Mein neues Leben

Nach wiederholten, langen Krankenhausaufenthalten konnte ich es kaum erwarten, endlich nach Hause zu gehen. Mein Mann und mein inzwischen sechsjähriger Sohn hatten mich natürlich sehr vermisst.

Anfangs fiel es mir schwer, allen Anforderungen gerecht zu werden, da ich kräftemäßig noch nicht ganz wiederhergestellt war. Doch meine Familie hatte sehr viel Verständnis für meine Situation, unterstützte mich und machte mir Mut, so dass es mir schrittweise immer besser ging.

Es stellte sich bald die Frage, wie es nun beruflich weiter gehen sollte.

Ich wurde zum Amtsarzt geschickt, welcher der Meinung war, dass die Arbeit mit Kindern wegen der Immunsuppression ein erhöhtes Risiko für Infektionskrankheiten darstellt.

Aus diesem Grund, sei es unverantwortlich, weiter im Lehramt beschäftigt zu werden. Deshalb wurde ich wegen Dienstunfähigkeit vorzeitig in den Ruhestand versetzt.

In den ersten 2 Jahren nach der Transplantation habe ich Buch geführt, wo ich täglich die Blutdruckwerte, die Körpertemperatur, die Medikation und das Gewicht dokumentierte.

Weil bei mir eine Doppelinfektion (Hepatitis B und D) vorlag, bekam und bekomme ich in einem ca. 7-Wochen-Rhythmus Infusionen mit *Hepatect* (ein Immunglobulin mit einem Gehalt an Antikörpern), um einer Reinfektion mit diesen Viren entgegenzuwirken.

In den Folgejahren nach der Transplantation traten einige gesundheitliche Probleme auf.

Als Folge der Immunsuppression litt ich öfter an Entzündungen der Atemwege und an Gürtelrose. Meine Ärzte haben alles erfolgreich therapiert, so dass es zu keinen Komplikationen kam und der Heilungsprozess bald einsetzte.

Im Jahr 1998 wurde bei einer Ultraschalluntersuchung eine Pfortaderstenose diagnostiziert, welche dann mit Blutverdünnern (*Marcumar*, später *ASS*) behandelt wurde.

Seit 11 Jahren leide ich an Vorhofflimmern. Dieses wurde zuerst medikamentös behandelt.

Im Oktober 2019 erfolgte dann eine Katheterablation, die leider nur einen vorübergehenden Erfolg brachte.

Um Risiken (z.B. Schlaganfall) vorzubeugen, nehme ich nun weiter den Blutverdünner *Marcumar*.

Auch wenn es im Laufe der Jahre Höhen und Tiefen gab, bin ich dennoch dankbar und zufrieden, dass meine neue Leber sehr gut funktioniert und ich hoffe, dass es auch weiterhin so bleibt.

Um den Erfolg der Transplantation nicht zu gefährden, achte ich auf regelmäßige Einnahme der Medikamente und halte die Termine für die Kontrolluntersuchungen gewissenhaft ein.

Außerdem achte ich auf eine gesunde, ausgewogene Ernährung und versuche, mich durch Bewegung körperlich fit zu halten. Ich gehe oft schwimmen, fahre gerne Rad und mache ausgedehnte Spaziergänge an der frischen Luft.

Mit der Transplantation beginnt ein neuer Lebensabschnitt. Es ist ein Gefühl von Lebensfreude und Optimismus. Mir ist bewusst, dass ich sehr großes Glück hatte und dass ich dank meiner neuen Leber weiter leben darf.

Vor allem freue ich mich, dass es mir vergönnt war, meinen Sohn aufwachsen

zu sehen und ihn mit Rat und Tat auf seinem Bildungsweg zu begleiten.

Nun steht er auf eigenen Beinen und hat selbst die Verantwortung für sich und für seine Ehefrau übernommen.

Dank der Transplantation kann ich ein normales, selbstbestimmtes, lebenswertes Leben führen.

Ich besuche verschiedene Veranstaltungen (Theater, Konzerte) und Kurse an der Volkshochschule (Literatur, Geschichte u.a.), unternehme Reisen ins In- und Ausland und kann meinem Hobby Handarbeit (Nähen, Stricken, Häkeln) nachgehen.

Ich lebe bewusster und intensiver und bin dankbar für jeden neuen Tag.

Dabei denke ich an die Aussage von Alexis Carrel, ein berühmter französischer Chirurg und Wegbereiter der Transplantation:

„Es kommt nicht darauf an, dem Leben mehr Jahre zu geben, sondern den Jahren mehr Leben.“

Durch die Organ-Transplantationen bekommen schwerkranke, todgeweihte Menschen die Chance, weiter zu leben. Daher ist es wünschenswert, dass sich die gesunden Menschen dessen bewusst sind und sich bereit erklären, ihre Organe nach ihrem Tod aus Solidarität und Nächstenliebe zu spenden.

Abschließend möchte ich allen danken, die mir ein zweites Leben ermöglicht haben und die dafür sorgen, dass es mir gut geht.

DANKE

- vor allem an den Spender und an dessen Angehörige, die eine Transplantation überhaupt ermöglicht haben,
- an die Ärzte des OP Teams, welche unter höchster Konzentration ihr ganzes Wissen und Können unter Beweis gestellt haben,
- an das Pflegepersonal, das mich mit viel Geduld gepflegt hat,
- an das Team der LTX Ambulanz im Klinikum rechts der Isar, wo ich in all den Jahren sehr engagiert und hervorragend behandelt wurde,
- an meinen Hausarzt, der immer ein offenes Ohr für mich hat und der in jeder, auch noch so kritischen Situation eine Lösung weiß.



Abb. 2 – Rose Fraude 10 Tage nach der Leber-Transplantation

Gerda S. (1988)

Erfahrungsbericht einer Lebertransplantierten

Hallo, ich bin Gerda S. und wohne in der Nähe von Heilbronn. Mein erlernter Beruf ist Arzthelferin, ich bin 1954 geboren und verheiratet. Seit Juli 1988 bin ich transplantiert.

Soviel zu meiner Person, doch nun zu meiner Geschichte.

Meine Lebererkrankung begann 1985. Wegen akuter Oberbauchbeschwerden wurde eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt. Ergebnis: Unklare Veränderungen in der Leber. Um alles genau abklären zu können, haben sich die Ärzte nach vielen, teilweise für mich sehr unangenehmen Untersuchungen entschlossen, einen Bauchschnitt zu machen. Befund: Gutartige Knötchen in der Leber. Das hieß für mich, dass man im Grunde nichts machen musste bzw. konnte.

Ich ging in den folgenden Jahren regelmäßig zu Ultraschalluntersuchungen und alles blieb unverändert. Ich war zwar oft müde und schlapp, ansonsten aber ging mein bisheriges Leben normal weiter.

Im August 1987 jedoch die ersten Alarmzeichen. Mein Bauch wurde immer dicker. Im Krankenhaus Ludwigsburg dann die ernüchternde Diagnose: eine beginnende Lebervenenenthrombose und daraus folgend Bauchwassersucht. Ergebnis: Nach 4 Wochen war das Wasser medikamentös entfernt und ich wurde entlassen, musste aber immer noch Wassertabletten einnehmen. Ich fühlte mich insgesamt sehr unwohl und war oft müde und erschöpft.

Im Januar 1988 musste ich erneut ins Krankenhaus. Bei verschiedenen routinemäßigen Untersuchungen wurde festgestellt, dass sich der Zustand der Leber erheblich verschlechtert hatte. Es hatte sich eine Leberzirrhose gebildet und das Bauchwasser ließ sich medikamentös nicht mehr ausschwemmen. Es ging mir nun auch körperlich sehr schlecht, geistig hatte ich immer wieder Aussetzer. Nach 9 Wochen Behandlung wurde ich von Ludwigsburg in die Uniklinik Heidelberg auf die internistische Station Curschmann verlegt.

Es war ein hoffnungsloser und zermürender Zustand; evtl. sollte ein Shunt angelegt werden, damit das Bauchwasser in die Blutbahn abfließen kann. Trotz regelmäßiger Punktionen waren ständig ca. 10 - 12 Liter(!) Wasser in meinem Bauchraum. Körperlich hatte ich in dieser Zeit noch weiter stark abgebaut, und

auch die psychischen Probleme nahmen zu, weil die Leber bereits zu diesem Zeitpunkt das Blut nicht mehr richtig entgiften konnte.

Infolge dieses Zustandes war mein Bewusstsein zeitweise stark eingetrübt und eingeschränkt. Das Zimmer konnte ich nur mit Hilfe meiner Angehörigen verlassen. Die täglichen Besuche und die Fahrten im Rollstuhl in den Garten waren die einzigen Lichtblicke in dieser schweren und hoffnungslosen Zeit.

Eines Tages kam Prof. Otto zu mir auf die Station und sprach zum ersten Mal über die Möglichkeit einer Lebertransplantation an. Er überzeugte mich durch seine sachliche, persönliche und direkte Art davon, dass eine Transplantation der Leber wohl die einzige und letzte Möglichkeit war, wieder gesund zu werden, bzw. normal leben zu können.

Nach meiner Einwilligung stand ich schon bald nach den erforderlichen Untersuchungen auf der Warteliste auf ein Spenderorgan, die bei Eurotransplant im holländischen Leiden geführt wird.

Nach ca. 3 Monaten Wartezeit mit erheblichen körperlichen und psychischen Problemen kam der erlösende Anruf von Dr. Kraus aus Heidelberg. "Wir haben eine Spenderleber für Sie", diesen Satz habe ich noch genau in Erinnerung. Es war ausgerechnet an einem von den wenigen Wochenenden, an denen ich nicht im Krankenhaus war.

Früh morgens um 2.00 Uhr hat mich mein Mann sofort nach Heidelberg gebracht, wo Dr. Kraus schon auf mich wartete. Dann ging alles recht schnell und ich sah der ganzen Sache gefasst entgegen. Die Operation dauerte 12 Stunden und meine neue Leber hatte ihre Arbeit aufgenommen.

In den Tagen danach ergaben sich jedoch verschiedene schwere Komplikationen. Nach 2 Tagen musste noch eine Gefäßoperation wegen mangelnder Durchblutung der Leber durchgeführt werden und weitere 2 Wochen später war die transplantierte Leber durch die Minderdurchblutung bereits wieder so stark geschädigt, dass sich Prof. Otto zu einer Retransplantation entschloss. Ich wurde bei Eurotransplant „high Urgency“ (sehr dringlich) gemeldet und hatte das Glück, dass 36 Stunden später eine passende Leber für mich zur Verfügung stand.

Ich selbst weiß von den dann folgenden 5 1/2 Wochen auf der Intensivstation nur noch wenig. Oft hatte ich Fieber und musste lange beatmet werden.

Rund 3 Monate nach der Retransplantation war ich dann noch auf der chirurgischen Station 10 b und wurde dort bestens versorgt. Von Tag zu Tag ging es mir besser. Durch intensive Krankengymnastik lernte ich wieder laufen und viele andere Dinge, die in den letzten Wochen und Monaten nicht mehr machbar waren.

Essen und Trinken musste ich daheim auch wieder erst richtig lernen. Dabei sind manche Tassen und Teller zu Bruch gegangen. Tatkräftige Hilfe und Unterstützung bekam ich immer von meinem Mann.

Ich wurde immer kräftiger, traute mich aber nicht, selbstständig Auto zu fahren. Als mich mein Vater mal wieder zu einem Termin brachte, sagte er spontan unterwegs: So, jetzt fährst Du weiter. Mit klopfendem Herzen setzte ich mich auf den Fahrersitz, fuhr los und das Autofahren klappte wie zuvor.

Durch die fast täglichen Besuche meiner Angehörigen in dieser langen, schweren Zeit wurde ich immer wieder ermuntert, mich nicht aufzugeben.

Nach meiner Entlassung aus der Chirurgie war ich noch 6 Wochen zur Kur in Bad Mergentheim und kam 3 Tage vor Weihnachten (also nach 11 Monaten!) endlich wieder nach Hause.

Es ging mir immer besser, langsam zwar, aber beständig. Am Anfang ging ich alle 2 Wochen zu meinem Internisten in Heilbronn und ca. alle 3 Monate nach Heidelberg. Die Abstände dieser Kontrolluntersuchungen sind inzwischen immer größer geworden.

Unseren Urlaub nach der Lebertransplantation verbrachten mein Mann und ich bevorzugt im Inland, um im Notfall evtl. medizinisch schnell versorgt zu sein. Jedoch stabilisierten sich meine Blutwerte und mein Allgemeinzustand immer weiter, so dass wir sogar auch schon wieder Reisen ins Ausland unternahmen.

Ich bin Gründungsmitglied von Lebertransplantierte Deutschland e.V. und bin auch im Kontaktkreis Organspende und Transplantation Heilbronn aktiv. Gerne stehe ich Betroffenen bei Bedarf mit Rat und Tat zur Verfügung und engagiere mich zur Aufklärung zum Thema Organspende.

Das Leben macht mir wieder richtig Spaß. Ich denke, dass ich nach dieser schweren Erkrankung und Wiedergenesung bewusster und intensiver lebe denn je - ich freue mich über jeden Tag, den ich gesund verbringen kann.

Zwar gibt es immer wieder schlechte Tage - man sollte mit sich selbst kritisch sein - aber nicht immer gleich das Schlimmste befürchten, wie z.B. eine Abstoßungsreaktion. Medikamente muss ich noch regelmäßig einnehmen, glücklicherweise wurden es im Lauf der Zeit aber immer weniger.

Ich kann es selbst kaum glauben: Vor 2 Jahren konnte ich mein 25-jähriges Jubiläum meiner Lebertransplantation feiern. Zu diesem Fest habe ich 25 Familienmitglieder und Freunde zu einer Fahrt mit einem Oldtimerbus durch das schöne Neckartal nach Heidelberg eingeladen.

Wir hatten dort einen interessanten und wunderschönen Tag. Mein Leben verläuft „fast“ ganz normal. In der Zwischenzeit sind meine Eltern und meine Schwester verstorben.

Meinen ganz besonderen Dank möchte ich auf diesem Weg Herrn Prof. Otto und seinem Team aussprechen. Alle haben sich aufopfernd um mich bemüht und für alle damals aufgetretenen Komplikationen eine Lösung gefunden.

Doch ohne die großzügige "Spende" eines Organspenders und seiner Angehörigen würde ich heute nicht mehr leben. Dafür meinen herzlichen Dank.

Birgit S. (1985)

Weiterleben Dank zwei Organspendern!

- 36 Jahre mit neuer Leber - 3 Jahre mit neuer Niere

Mein Name ist Birgit, ich bin 57 Jahre, verheiratet und wohne im Bergischen Land. 1985 musste ich mit 21 Jahren notfallmäßig Leber-transplantiert werden. Ende 1983, ich war 20 Jahre alt, fühlte ich mich öfters müde, hatte erhöhte Temperatur und litt häufiger an Übelkeit, oft mit Erbrechen. Im Januar 1984 wurden die Beschwerden immer größer. Ich konnte kaum noch etwas essen. Mein Bauch wurde immer dicker und ich nahm stets an Gewicht zu. Nach diversen Untersuchungen stellte sich heraus, dass die Leber nicht mehr genügend durchblutet wurde und ich Bauchwasser (Aszites) eingelagert hatte. Mein Hausarzt überwies mich mit dem Verdacht auf ein Budd- Chiari-Syndrom (Leberventhrombose) in die Uniklinik nach Essen zur genauen Abklärung. Dieser Verdacht bestätigte sich nach weiteren Untersuchungen, sodass eine medikamentöse Therapie sowohl zur Blutverdünnung, als auch zur Ausschwemmung des Wassers angesetzt wurde. Zusätzlich musste ich mich in Zukunft salzarm ernähren. Die Leberfunktion war noch ausreichend. Im September 1984 musste ich dann erneut für einige Wochen nach Essen in die Klinik, da sich erneut Wasser im Bauch angesammelt hatte. Jetzt fiel dann auch bei den Ärzten zum ersten Mal das Wort "Lebertransplantation", die eventuell in ein paar Jahren auf mich zukommen könnte, aktuell aber noch kein Thema sei. Also befasste ich mich auch weiter noch nicht mit diesem Thema und auch nicht mit dem Thema Organspende.

Da damals in Essen noch keine Lebertransplantationen durchgeführt wurden, nahmen die Ärzte Kontakt mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) auf. So bekam ich dort für Anfang Januar 85 einen Termin zur stationären Aufnahme. Hier sollte ein Shunt (Umgehungskreislauf) gelegt werden, damit die Leber wieder besser durchblutet wird. Mittlerweile hatten sich auch Ösophagusvarizen (Krampfaderen in der Speiseröhre) gebildet. Diese Varizen sind unter Umständen lebensgefährlich, da sie jederzeit aufplatzen können und somit die Gefahr zur Verbluten besteht. Daher musste ich auf weiche Nahrung achten, damit dies nicht passiert. Sicherheitshalber werden die Varizen verödet. Nach diversen Untersuchungen wurde im Januar 85 diese Anastomose (künstlich geschaffene Verbindung zwischen Blutgefäßen) in der MHH

durchgeführt. Doch nach der Operation trat eine massive Aszitesproduktion auf, so dass Anfang Februar ein zweiter Shunt gelegt wurde. Dabei kam es dann zum akuten Leberversagen und es konnte nur noch eine Lebertransplantation mein Leben retten. Die Ärzte sagten meinen Eltern, es müsse innerhalb kürzester Zeit ein passendes Organ gefunden werden, sonst könnten sie nichts mehr für mich tun. Glücklicherweise erfolgte am 8. Februar 1985 notfallmäßig die Transplantation. Von all den Zwischenfällen nach den Operationen habe ich nichts mitbekommen. Heute weiß ich nur noch, dass ich aus der Narkose aufgewacht bin und gefragt habe, was denn los sei. Da sagte man mir, dass meine Eltern einer Transplantation zugestimmt hatten. Irgendwie war ich erleichtert, dass ich das nun hinter mir hatte. Wenn ich heute daran zurückdenke, ist es für mich immer noch ein Wunder, dass innerhalb von 36 Stunden ein passendes Organ gefunden wurde. Nach vielen Komplikationen wurde ich nach sechs Monaten Aufenthalt in der MHH (davon vier größtenteils beatmet auf der Intensivstation), im Rollstuhl in die Reha nach Bad Driburg entlassen. Dort musste ich erst wieder gehen lernen, Dann gingen mir die Haare aus und ich brauchte eine Perücke. Meine Stimme war durch die lange Beatmung fast weg und ich wog nur noch 44 kg. Nach drei Monaten Reha-Aufenthalt konnte ich, an Stöcken gehend, endlich nach Hause. Doch nach nur drei Wochen musste ich wegen einer Abstoßungsreaktion wieder für drei Monate in die MHH. Wieder zu Hause konnte ich mich endlich erholen. Mit vielen physiotherapeutischen Maßnahmen machte ich weiter Fortschritte. Da ich 1984 meine Ausbildung zur Steuerfachgehilfin erst abgeschlossen hatte, bestand kein Anspruch auf eine Rente. So mussten meine Eltern mich finanziell unterstützen. 1987 konnte ich dann endlich wieder zurück ins Berufsleben als kaufmännische Angestellte in einem Industriebetrieb. 2000 traten Komplikationen auf und ich bekam 2002 eine Erwerbsunfähigkeitsrente, die jetzt unbefristet ist.

Durch die Immunsuppression, die man nach einer Organtransplantation einnehmen muss, damit das transplantierte Organ nicht abgestoßen wird, können u.a. auch die Nieren stark geschädigt werden. Dies war bei mir leider der Fall: Meine Nierenwerte verschlechterten sich im Laufe der Jahre, sodass ich 2015 an die Dialyse musste. Dies musste ich erst mal verarbeiten. Mit diversen Einschränkungen wie z.B. nur 800ml am Tag trinken, auf Kalium- und Phosphatarmer Ernährung achten, musste ich mich mit dieser Situation arrangieren. D.h. u.a. möglichst kein oder nur wenig Steinobst, wenig Kartoffeln,

Fleisch und Schokolade essen und auch Nüsse sind schlecht. Bananen haben viel Kalium und z.B. Cola hat viel Phosphat. Ich musste mich erstmal mit den einzelnen Lebensmitteln auseinandersetzen um zu wissen, was kann ich zu mir nehmen und was nicht. Ich habe mir im Vorfeld eine nephrologische Praxis ausgesucht, die eine Nachtdialyse anbietet, was nicht allzu viele Dialysezentren anbieten. Diese läuft zwar länger, ist aber schonender als eine kürzere Dialyse am Tag. Dreimal die Woche fuhr ich abends um 22 Uhr zur Nachtdialyse und war morgens gegen 6.30 Uhr wieder zu Hause. So war der Tag frei und ich konnte auf 450€ Basis leichte Tätigkeiten ausüben. Das war mir wichtig. Ich hatte mir diese Praxis deswegen auch ausgesucht. Zum Glück kann man auch mit Dialyse in Urlaub fahren, muss dies nur im Vorfeld planen und organisieren. Nach verschiedenen Voruntersuchungen und Gesprächen kam ich in der Uniklinik Essen auf die Warteliste für eine neue Niere. Mit wurde eine Wartezeit von ca. 8 bis 12 Jahren genannt, es sei denn, es findet sich ein geeigneter Lebendspender z.B. in der Familie. Das kam für mich auf keinen Fall in Frage. Völlig überraschend kam nach ca. zweieinhalb Jahren Dialyse der Anruf meines Nephrologen, man habe eine Niere für mich und ich solle mich auf den Weg in die Uniklinik machen. Da ich von der Leber her dieses Gefühl gar nicht kannte, weiß ich nun, wie es einem in diesem Moment geht. Der Hörer fällt einem fast aus der Hand und ein Zittern geht durch den Körper. Ich wusste zuerst gar nicht, sag ich Ja oder Nein. Nach kurzer Überlegung und auch dem Gespräch der Ärztin aus Essen, sagte ich zu. Natürlich kann erst dann entschieden werden, ob das Organ auch wirklich gut und transplantabel ist, wenn es in der Klinik eingetroffen ist und genau untersucht ist. Ich hatte Glück! Am 18. August 2017 bekam ich die Spenderniere transplantiert. Die Niere hat schon auf dem OP ihre Funktion aufgenommen und Urin ausgeschieden. Nach 14 Tagen Krankenhaus konnte ich entlassen werden. Die Werte waren alle stabil und zufriedenstellend. Es gab keine Komplikationen.

Es finden engmaschige Kontrollen in beiden Ambulanzen in der Uniklinik Essen, beim Hausarzt und bei meinem Nephrologen statt. Hin und wieder treten kleine Komplikationen auf, die medikamentös behandelt werden. Das Wichtigste aber: Beide Organe arbeiten gut.

Ich kann ein fast normales Leben führen, gehe ein paar Stunden im Büro einer Physiotherapiepraxis arbeiten, treibe Sport, besuche kulturelle Veranstaltungen und verreise gerne. Dieses Jahr ist natürlich durch Corona alles anders

geworden und man muss besonders aufpassen. Gerade als immunsupprimierter Patient gehört man zu Hochrisikogruppe. Es ist für mich ein Wunder, dass alles mit zwei gespendeten Organen verschiedener Spender so gut funktioniert. Dank der heutigen Medizin, den Ärzten und deren Teams darf ich leben. Natürlich geht das nur dank der Organspender.

Das ist das größte Geschenk, welches ein Mensch machen kann!

Seit 1998 bin ich im Verein Lebertransplantierte Deutschland e.V. als Ansprechpartnerin für andere Betroffene in meiner Wohnortnähe aktiv und organisiere regelmäßig Kontaktgruppentreffen zum Austausch untereinander.

Durch meine eigene Geschichte ist mir die Wichtigkeit des Themas Organspende bewusst geworden und auch wie sinnvoll es ist, sich früh genug Gedanken darüber zu machen und offen in der Familie darüber zu sprechen und einen Ausweis auszufüllen. Ich bin meinen Eltern sehr dankbar, dass Sie einer Transplantation zugestimmt haben, obwohl wir vorher nie über das Thema Organspende gesprochen hatten. Für mich, meine Familie und meinen Freundeskreis war es schnell selbstverständlich, einen Organspendeausweis auszufüllen.



2.4 Niere

Mario Rosa-Bian (1996)

Ich war 14 Jahre alt, als meine Mutter starb. Sie starb 1971 in der Uni-Klinik Düsseldorf zwei Wochen nach einer Operation. Sie hatte Zystennieren und die Ärzte glaubten damals, diese Krankheit mit einer sogenannten Stichelung, d.h. Öffnen und Entfernen der Zystenflüssigkeit, aufhalten zu können.

Ein Jahr später versetzte mir ein nur bedingt konfliktfähiger Klassenkamerad durch einen gekonnten Faustschlag in meine rechte Niere eine mächtige Nierenquetschung. Ich war wochenlang im Krankenhaus, das Nierenbluten hörte nicht auf, es folgte Untersuchung auf Untersuchung. Die Blutungen hörten irgendwann auf, gleichzeitig teilten die Ärzte mir mit, dass ich ebenfalls Zystennieren hätte.

1976 hatten sich Zysten entzündet. Ich war wieder im Krankenhaus, wo man bei mir auf derselben Station, auf der meine Mutter starb, dieselbe Operation durchführen wollte. Ich habe mir fast in die Hose gemacht, mein Stiefbruder richtete mich auf, er appellierte an meinen Kampfgeist. Die Operation glückte. Aufgrund einiger Komplikationen wurde ich erst nach 6 Wochen entlassen. Man sagte mir, dass ich keine 60 Jahre alt werden würde, dass ich mein Leben darauf einrichten sollte und dass ich keine Kinder in die Welt setzen sollte, damit die Krankheit auf keinen Fall weitervererbt würde.

Doch es kam anders.

Ich habe im Oktober 2016 meinen 60. Geburtstag gefeiert.

In der Rückschau habe ich mein Leben auch nicht darauf eingestellt, ich war beruflich genauso aktiv wie erfolgreich, habe bei einem IT-Konzern verschiedene Aufgaben und Rollen wahrgenommen, möglicherweise eine oder zwei zu viel, außerdem musste das Haus ja auch noch umgebaut werden...

1991 bekam ich heftigste Nierenkoliken, auf einer Schmerzskala von 1 bis 10 lagen meine Schmerzen bei 11 (die 10er-Skala für Männer geht bis 11).

Meine Nierenfunktion wurde stetig schlechter, ich wurde vom Hausarzt an die nephrologische (nierenheilkundliche) Ambulanz der Uni-Klinik Düsseldorf „angebunden“. Dort prophezeite man mir einen radikalen Lebenswandel: Ich würde durch die unvermeidliche, bald beginnende, Dialyse beruflich erheblich

kürzertreten müssen und total immobil. Urlaub wäre nur sehr eingeschränkt, am besten nur in Deutschland, möglich.

Doch es kam anders.

Ich hatte während meiner 2,5 Jahre Dialyse zwei Dialysezentren und zwei Nierenfachärzte, in Düsseldorf und in Wiesloch. Meine Karriere ging weiter. Darüber hinaus machte ich Urlaubsdialysen in Bayern, Österreich, Italien und in der Schweiz.

Meine Dialysepflicht begann 1994, ich hatte den Beginn der Dialyse bis zuletzt verdrängt. Ich war mit Beginn der Dialyse niedergeschlagen, sauer und frug mich: Wieso gerade ich? Es gibt so viele Idioten, warum bekommen die nicht Nierenversagen?

Mein mich behandelnder Nierenfacharzt riet mir sofort, mich transplantieren zu lassen. In meinem Alter, ich war damals 37 Jahre alt, hätte ich gute Chancen, denn bei identischer Eignung einer möglichen Transplantatniere erhält die Niere derjenige, der jünger ist und der länger wartet. Die damalige statistische durchschnittliche Wartezeit betrug fünf Jahre; ca. 10.000 Dialysepatienten warteten und es gab ca. 2.000 Spendernieren jährlich.

Man kommt nur auf die Warteliste, wenn man schon Dialysepatient ist und wenn bestimmte gesundheitliche Risiken ausgeschlossen werden können. Diese schließt man aus, indem man sechs medizinische Untersuchungen positiv durchläuft. Darüber hinaus darf man nicht rauchen und muss den Ärzten den Eindruck vermitteln, dass man nach einer möglichen Transplantation sehr diszipliniert seine Medikation einhält und seinen Körper aufmerksam und achtsam beobachtet, um das Geschenk des Organspenders zu würdigen.

Ich las Bücher über chronische Krankheiten, sprach viel mit meinem Dialysearzt und kam nach ca. einem halben Jahr zu dem Schluss: Wenn der liebe Gott solche Krankheiten schon nicht verhindern kann, dann gibt er sie denjenigen, die sie (er)tragen können. Ich sprach mit meiner Krankheit und machte ihr klar, dass sie mich nicht kleinkriegen würde; sie erwiderte, dass ich sie auch nicht kleinkriegen würde - wir hatten und haben uns arrangiert.

Was bedeutet eigentlich Dialyse?

Seit einigen Jahren halte ich Vorträge in Schulen, Firmen, Behörden und Weiterbildungseinrichtungen zum Thema Organspende und -transplantationen.

Wenn ich von mir erzähle, mache ich immer wieder dieselbe Erfahrung: Sehr viele Schüler, Teilnehmerinnen und Interessierte wissen, dass Dialyse Blutwäsche bedeutet. Fast niemand weiß jedoch, dass Dialyse auch bedeutet, nicht mehr pinkeln zu können. Wenn die Nieren versagen, wird nicht nur das Blut nicht mehr von Giftstoffen gereinigt (gewaschen), sondern die Nieren produzieren auch keinen Urin mehr.

Dialyse bedeutet also auch Entwässerung des Körpers, was sich so auswirkt, dass man als Dialysepatient nicht mehr als 0,2 bis maximal 0,4 Liter Flüssigkeit täglich trinken darf. Denn Wasser ist enthalten in nahezu allen Lebensmitteln. Und das summiert sich zwischen den Dialysen. Je mehr „Übergewicht“ ich zur Dialyse mitbrachte, desto körperlich anstrengender war die Dialyse, obwohl man während der Dialyse im Bett oder auf einer Liege liegt. Ca. 95% der ca. 100.000 Dialysepatienten in Deutschland machen die sogenannte Hämodialyse, fast immer in ärztlichen Dialysepraxen, fast immer drei Mal in der Woche für jeweils vier bis fünf Stunden. Wenige Dialysepatienten betreiben die sog. Bauchfelldialyse auf die ich hier nicht näher eingehe.

Bei der Hämodialyse werden die 6 Liter Blut des Patienten mit einer dicken Nadel aus einer Vene des linken Arms (bei Rechtshändern) entnommen, in 5 Stunden ca. 10 mal durch den Dialysator (Filter) gepumpt und anschließend mit einer zweiten Nadel oberhalb der Entnahmestelle in die Vene zurückgepumpt. Die Durchflussmenge in einer Armvene reicht jedoch nicht aus, um rund ca. 60 Liter Blut durch das Dialysegerät zu pumpen. Daher wird einmalig vor Beginn der Dialysebehandlung ein sog. Shunt, eine Blutgefäßweiche operativ hergestellt. Nur mit Hilfe dieser Gefäßweiche kann der Durchfluss erreicht werden.

Nicht oder nur sehr wenig zu trinken war für mich im Winter eine Qual, denn dann schwitzt man nicht; wenn man im Sommer schwitzt, kann man natürlich mehr trinken. Aber eigentlich haben Dialysepatienten immer Durst. Ich hatte meine Dialysen immer montags, mittwochs und freitags nachmittags. Die Dialyse am Montag war körperlich immer sehr anstrengend, weil durch das Wochenende mehr Wasser als mittwochs und freitags dem Blut abgepresst werden musste. Mehr als fünf Liter Wasser pro Dialyse können dem Blut nicht abgepresst werden, weil das die Belastungsgrenze für den Körper ist. Jede Dialyse (drei Mal in der Woche) verfolgt zwei Ziele: 1) Entwässerung,

2) Entgiftung. Wenn durch die Dialyse nicht das sog. „Trockengewicht“ erreicht werden kann, wird wegen der Wasser-Fülle des Körpers der Blutdruck zu hoch, was nur Nachteile hat.

Noch ein paar Sätze über Entgiftung: Im Prinzip ist es so, dass fast alle Lebensmittel, die für einen gesunden Menschen gut sind, für einen Dialysepatienten schlecht sind. Warum? Weil in vielen Gemüsen, Obstsorten, Vollwerternährung usw. viel Kalium enthalten ist. Kalium sammelt sich im Körper sehr schnell an, so schnell, dass sich ein Dialysepatient zwischen zwei Dialysen mit dem Verzehr von z.B. etlichen Bananen oder getrockneten Tomaten oder Pflaumen selbst töten kann, indem der Kaliumspiegel im Blut so hoch wird, dass das Herz einfach deshalb aufhört zu schlagen. Das zweite sehr große Problem ist die Aufnahme von Phosphaten (sehr gerne in Käse und Fleisch/ Wurst). Nimmt man zu viel Phosphat zu sich, verbindet sich dieses im Körper mit dem Calcium (vorwiegend in den Knochen enthalten) und entzieht dadurch den Knochen Calcium. Die so entstehende chemische Verbindung lagert sich langfristig in den Gelenken ab. Dies kann die Dialyse nicht verhindern, nur zum Teil können dies bestimmte Medikamente.

Warum beschreibe ich dies so ausführlich?

Weil ich nachvollziehbar machen möchte, dass die Dialysebehandlung genauso lebensrettend wie körperlich und seelisch anstrengend ist. Was natürlich auch kein normaler Mensch weiß: Obwohl man die oben beschriebene Dialysebehandlung jahrelang machen kann, auch wenn jeder Patient früher oder später Probleme mit seiner Gefäßweiche bekommt, ist es so, dass jede(r) PatientIn immer kränker und multimorbide wird.

Nach genau 2 Jahren und 6 Monaten Dialyse kam morgens der Anruf „Wir haben eine Niere für Sie!“ Ich lehnte zunächst ab, aber mein Dialysearzt konnte mich jedoch recht schnell überzeugen, das Angebot anzunehmen. Ich wurde nachmittags transplantiert, die Niere lief sofort an und alles schien eine gute Entwicklung zu nehmen.

Doch es kam anders.

Drei Wochen später war ich voll Wasser gelaufen, keiner wusste jemals die genaue Ursache; ich kam auf die Intensivstation, kam für eine knappe Woche ins künstliche Koma, hatte während des Komas Herz- und Kreislaufversagen,

war kurz im Himmel und wurde reanimiert. Das liest sich schlimmer als es war, denn auf der Intensivstation ist die Reaktionszeit des Personals in solchen Fällen sehr kurz.

Die Niere erholte sich und nach fünf Monaten konnte ich wieder arbeiten gehen, allerdings, ich muss zugeben, mit einer anderen Wahrnehmung für mein Leben und die Welt. Vogelgezwitscher und Kindergeschrei gehören nun zu meinen „akustischen Leckerbissen“, vorher hatte ich es nicht wahrgenommen oder mich darüber geärgert. Die Ärzte sagten, dass mein Transplantat mit etwas Glück 10 Jahre funktionieren würde.

Doch es kam anders.

Sie läuft jetzt 25 Jahre und alle wichtigen Werte sind verhältnismäßig sehr gut. Nun bin ich seit Juli 2020 Rentner und engagiere mich ehrenamtlich im Vorstand der I.G. Niere NRW e.V. und des Netzwerkes Organspende NRW e.V.

Vorher habe ich seit 1987 bei dem größten und wertvollsten DAX-Unternehmen gearbeitet, habe dort als Berater, Entwickler, Schulungsreferent, Teilprojektleiter, Projektleiter und Programmmanager gearbeitet und war auch drei Jahre lang Mitglied des Aufsichtsrats. Der Anteil der Ärzte an meiner Karriere war mindestens genau so groß wie mein Anteil und wie der Anteil meines unbekanntes Organspenders, seiner Angehörigen und meiner Familie. Ohne Dialysebehandlung wäre ich seit 27 Jahren tot, ohne Transplantation hätte ich niemals diese Karriere machen können. Ich bin diesen Menschen so unendlich dankbar für ihre Behandlung, ihren Zuspruch, ihre Empathie, für das Geschenk der Organspende, für die Zustimmung der Angehörigen meines Organspenders. Ohne diese Menschen hätte ich auch nicht viele Jahre lang joggen können und meinem Hobby des Motorradfahrens frönen können.

Es kam also mindestens vier Mal anders!

Welche Schlüsse könnte man daraus ziehen? Glauben Sie nicht unbedingt Ihren Ärzten, wenn diese Ihnen eine schlechte Prognose stellen. Hinterfragen Sie sie, bis Sie alles verstehen, was Sie wissen wollen. Besinnen Sie sich auf Ihre Stärken, Ihren Optimismus, Ihren Glauben, Ihre Familienangehörige und Freunde, tauschen Sie sich aus. Hören Sie Ihrem Arzt zu, meine Botschaft ist nicht: Die Ärzte machen alles falsch. Meine Botschaft lautet: Treten Sie mit ihnen in den Dialog, immer wieder und weiter, werden Sie die Expertin für Ihre

Krankheit, horchen Sie in sich, in Ihre Seele, Ihren Körper hinein.

Das mit den Kindern kam übrigens auch anders: Seit Januar 2015 bin ich Vater von zwei erwachsenen Kindern, die ich adoptiert habe.

Eine Transplantation ist keine Heilung der Krankheit Nierenversagen aber die bestmögliche Therapie. Es kam für die Krankheit, für die Ärzte, für die Kinder und auch für mich alles anders als es anfangs aussah. Und anders war gut. Ich wünsche jedem Patienten die bestmögliche Therapie, wie mir.

Mittlerweile beträgt die statistische Wartezeit auf eine Niere ca. acht bis neun Jahre. Es gibt einfach zu wenige Organspender.

Es gibt zwei Arten von Organspendern:

1) sog. post-mortem-Organspender, d.h. bei einem Patienten auf der Intensivstation wird der irreversible Hirnfunktionsausfall festgestellt. Hierzu untersuchen ihn zwei voneinander unabhängig Fachärzte zwei Mal innerhalb von 12 bzw. 72 Stunden. Beim Hirntod ist alles seine Persönlichkeit Ausmachende nicht mehr vorhanden und der Mensch daher tot. - Gibt es eine Zusage des Hirntoten zur Organspende, kann dieser Organspender werden und die kreislaufferhaltenden Maschinen laufen bis zur Organentnahme weiter. - Liegt keine entsprechende Erklärung vor, werden die Maschinen sofort abgestellt und das Herz hört nach wenigen Minuten auf zu schlagen.

2) sog. Lebendspender, d.h. unter bestimmten Voraussetzungen können Verwandte ersten Grades oder beste Freunde eine Niere oder einen Teil ihrer Leber spenden.

Die mit Abstand meisten Organspenden sind post-mortem-Organspenden.

In Deutschland sterben jährlich ca. 950.000 Menschen, davon sind knapp 950 (also ca. 0,1%) post-mortem-Organspender. Die Organ-Warteliste hat jährlich ca. 5.000 Abgänge (Tod, Transplantation, Multimorbidität) und ca. 5.000 Zugänge. Die statistische Wahrscheinlichkeit, selbst ein Organ zu benötigen ist also mindestens fünf Mal so groß, wie die, ein Organspender zu werden. (Verhältnis Organspender zu Wartelistenzugänge).

Wegen der langen Wartezeiten und weil tausende Wartepatienten versterben bevor eine Transplantation erfolgen kann, kläre ich zum Thema Organspende und -transplantation auf. Sie ist die beste Therapie, die die Medizin heute den

Organpatienten anbieten kann. Sie ist jedoch nur möglich, wenn es genügend aufgeklärte Menschen gibt, die im Fall ihres Hirntods Organe spenden.

Beat Gottschalck (1989)

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 Mitteln. 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 Bauchfelldialyse (CAPD). Haben Sie sich schon für eines davon entschieden“. Ich fiel so ziemlich aus allen Wolken, denn bis jetzt hatte es doch immer geheißen, „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 erfolgten 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 machten 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 sehnlichst 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 würde. 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, „Wärst 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 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 sagte 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 zu sich 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 reichen 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 teilnehmen“. 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 wir 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 folgten 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 weitere Teilnahmen an 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.

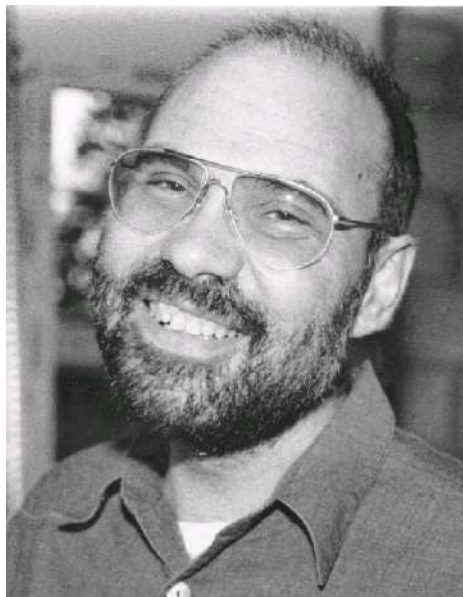
In der ganzen Thematik der Transplantation wird eigentlich immer über die Patienten gesprochen, wenige interessieren sich für die Angehörigen. Meine Frau meint, ich habe mich schon stark verändert nach der Transplantation, denn vieles ist für mich unwichtig geworden. Ich lebe weder in der Vergangenheit, 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.

Fortsetzung seit 2015

Mit der Zeit nimmt die Leistung der Niere jedoch immer mehr ab. Damit musste im Jahr 2019, also 30 Jahre nach der Transplantation, an eine Retransplantation gedacht werden. Dafür fanden diverse Untersuchungen bei Kardiologen, Pneumologen, Angiologen und auch Urologen statt. Anlässlich einer Prostatabiopsie wurden einige Krebszellen gefunden. Deshalb entschieden die Ärzte, dass sie entfernt werden muss. Die Immunsuppressiva nach der Transplantation würden die Bildung von Metastasen begünstigen. Da mein Körper aber schon stark urämisch ist, muss zuerst mit der Dialyse begonnen werden, erst danach kann die Operation stattfinden. So bin ich kurz nach dem „30 Geburtstag“ meiner Niere wieder an der Dialyse, habe diese Operation Anfang 2020 und bin seit Mitte 2020 wieder auf der Liste für eine erneute Transplantation.

Keinen Gedanken verschwende ich daran, ob sich eine weitere grosse Operation lohnt, die bessere Lebensqualität danach ist jeden Aufwand wert.

Nachtrag: Nach knapp 2 Jahren Dialyse habe ich im Dezember 2021 noch einmal eine Niere erhalten. Sie funktioniert gut, muss sich einfach noch ein bisschen an mich gewöhnen. Die Lebensqualität ist jedoch um ein Vielfaches besser als vorher!



Klaus Dieterich (1986)

Die Zahl 34

Heute ist Dienstag der 20. Oktober 2020 und heute sind es genau 34 Monate, dass ich in mein geliebtes Wohnmobil namens Donald gezogen bin. Und bei dem Stichwort Donald sind wir wieder bei der Zahl 34: Mein treuer Donald wurde diesen Sommer 34 Jahre alt! Donald und ich sowie meine beiden Hunde, ziehen nun seit fast 3 Jahren munter durch Europa – von Mallorca bis Schottland und über Spanien, Portugal auf die Kanaren.

Doch wie ist das möglich, als Nierenkranker?

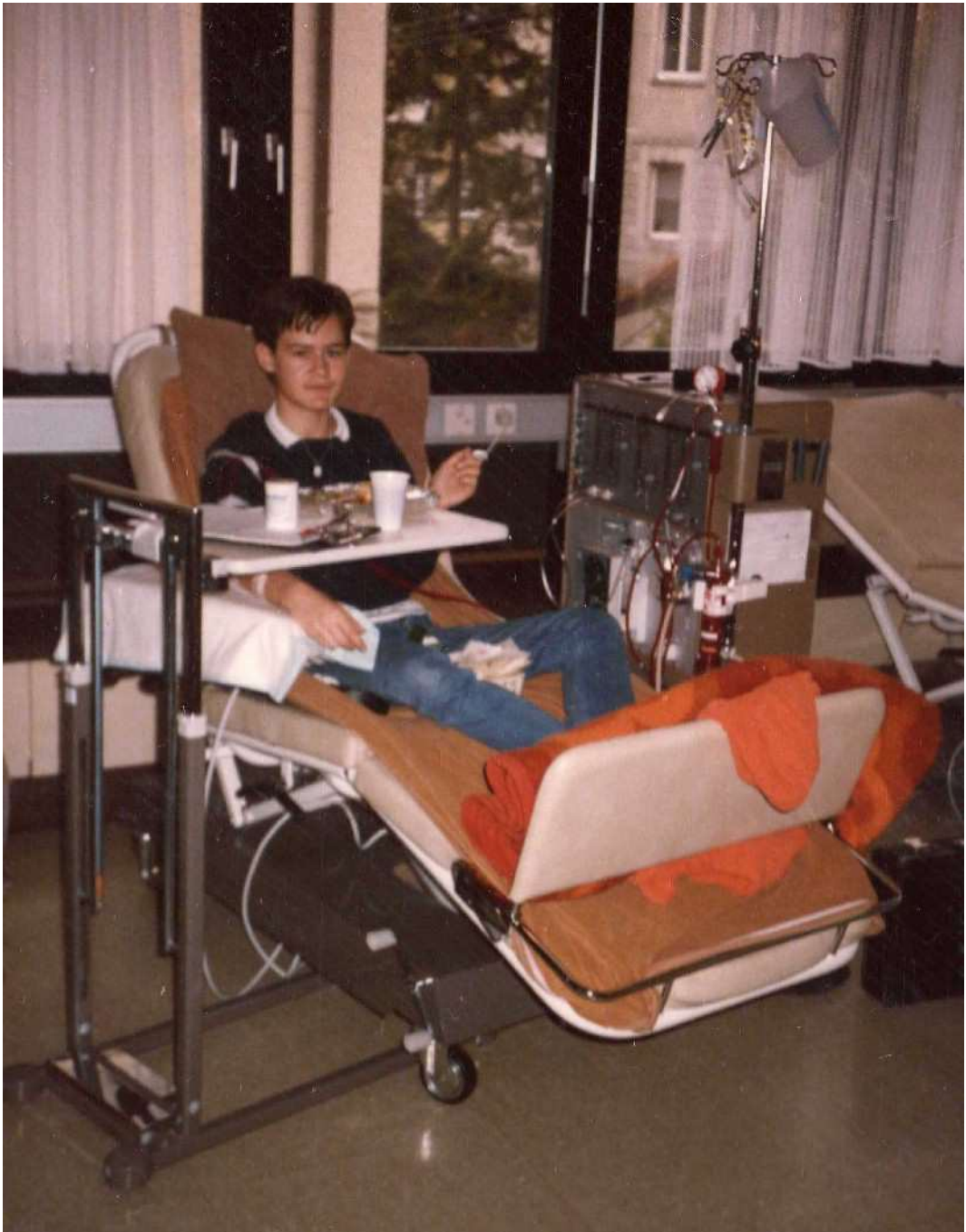
Und erneut landen wir bei der Zahl 34. Denn vor genau 34 Jahren wurde ich erfolgreich nierentransplantiert. Das war 12 Tage vor meinem 18. Geburtstag. Nennenswerte Gesundheitsprobleme hatte ich seit dem nicht mehr. Ich konnte nach einem krankheitsbedingt wiederholten Schuljahr mein Abitur machen und danach erfolgreich mein Studium abschließen.

Später habe ich mir eine einigermaßen stabile finanzielle Basis geschaffen, die mich weitgehend unabhängig macht und mir ein hohes Maß an Freiheit ermöglicht.

Die Bedeutung der finanziellen Unabhängigkeit hat im wesentlichen 2 Gründe:

Zum Einen war und ist es nicht sicher, inwieweit ich aufgrund meiner Erkrankung längerfristig in der Lage sein würde, selbst für meinen Lebensunterhalt zu sorgen und zum Anderen entwickelte sich schon sehr früh eine enorme Reiselust basierend auf einem ausgeprägten Freiheitsdrang. Das begründet sich vor allem aus dem Umstand, dass mich eines Tages wieder die Krankheit einholen wird und dann Schluss ist mit der Freiheit. Gerade im Zusammenhang mit der Krankheit und insbesondere mit der Erfahrung durch die Dialyse hatte sich bei mir dieser ausgeprägte Freiheitsdrang entwickelt, den ich nun mit meinem „Nomadenleben“ besonders gut ausleben kann.

Bereits von 2009-2012 war ich mit dem Wohnmobil dauerhaft unterwegs. Damals ging es den Balkan runter bis in die Türkei und auf mehrere griechische Inseln.



Dieses Bild zeigt mich 1985 an der Dialyse. Damals war ich 17 Jahre alt. Die Transplantation erfolgte 1986, 12 Tage vor meinem 18. Geburtstag.

Bei all den Reisen stellt sich jedoch immer die Frage, wie funktioniert das mit der Transplantationsnachsorge und wie kommt man an sein Sandimmun? Das gestaltet sich jedoch überraschend einfach! In Italien beispielsweise, gibt es eine sogenannte „Tessera sanitaria“. Das ist eine Gesundheitskarte, die einem eine kostenlose Behandlung und Medikamentenbeschaffung für ein halbes Jahr garantiert. Grundlage hierfür ist ein spezielles Abkommen zwischen Deutschland und Italien. So hatte ich mich dann für mehrere Monate mit Sandimmun eingedeckt.

Inzwischen läuft es so, dass ich mir bei einem Arzt ein Rezept beschaffe, mir das Medikament in der Apotheke kaufe und es im Nachhinein von der Krankenkasse erstatten lasse. Das klappt in Spanien recht gut. Auch in anderen Ländern der EU klappte die gesundheitliche Versorgung problemlos (zB. Zahnarzt in Irland). Eine Reisekrankenversicherung kommt für mich als Dauerreisender und chronisch Kranker leider nicht in Frage.

Übrigens: Auch als Dialysepatient muss man nicht zu Hause versauern. Ich habe inzwischen an den verschiedensten Orten Dialysezentren gesehen, die auch für Urlauber zugänglich sind, selbst auf Porto Santo, der kleinen Schwester von Madeira.

Seit einiger Zeit nun befinde ich mich auf den Kanaren, aktuell gerade auf der Insel La Palma. Hier auf den Kanaren gibt es zahlreiche deutsche Ärzte, sodass man auch hier medizinisch sehr gut versorgt ist.

Auf Teneriffa hatte ich mich mit einem Einheimischen angefreundet, der seit einigen Jahren lebertransplatiert ist. Pepe lebt recht alternativ und genießt sein „geschenktes Leben“ sehr und strahlt eine Lebensfreude aus, die jeden ansteckt. Ja – vielleicht hat es was zu bedeuten, dass mein Donald genauso alt ist, wie mein zweites Leben?

Eines haben sie jedenfalls gemeinsam: Beides ermöglicht mir eine enorme Freiheit und bestimmt auch die Möglichkeit noch weitere 34 Monate und noch vieeel länger die Welt zu erkunden. Denn keiner weiß, wie lange das die Gesundheit noch zulässt!

Klaus Dieterich



Das ist mein Donald!

Helmut Knobel (1986)

Ein kleiner Lebensablauf von mir und dem Leben mit einer Nierenerkrankung.

Ich habe früher im Wald schwer gearbeitet und mir eines Tages eine Grippe zugezogen. Diese habe ich nicht richtig auskuriert und mir somit eine Nierenentzündung eingefangen. Seit dieser Zeit war ich sehr anfällig für Grippe. Damals war man noch nicht so weit, dies mit Medikamenten richtig zu behandeln.

1968 kam ich auf Anraten eines Urologen zu einer ersten Kur nach Bad Wildungen, aber meine Werte besserten sich dadurch auch nicht.

In 1971 musste ich dann meinen Beruf als Waldarbeiter aufgeben und schulte zum Verwaltungsangestellten um.

Anfang 1980 verschlechterten sich meine Nierenwerte so sehr, dass mein Hausarzt mich nach Fulda zu Professor N. ins Klinikum überwies. Dort diagnostizierte man mir eine sehr weit fortgeschrittene Niereninsuffizienz und Schrumpfnieren, was zur Folge hatte, dass eine baldige Dialysebehandlung drohte. Mit einer strengen Diät versuchte ich dies noch hinauszuzögern. Doch mein Zustand verschlechterte sich immer mehr. Jede Nacht wurde ich von unerträglichen Krämpfen geplagt.

Ende 1984 bekam ich im Klinikum Fulda vorsorglich einen Shunt angelegt, und am 16. April 1985 erfolgte meine erste Dialyse. Nach jeder Dialysebehandlung ging es mir besser. Meine Frau und ich entschlossen uns dann für die Heimdialyse. Meine Frau lernte das Punktieren und zusammen lernten wir die Bedienung der Dialysemaschine. Dadurch ersparte ich mir den weiten Weg bis ins nächste Dialysezentrum und ich konnte relativ gut in meinem Beruf weiterarbeiten. Gleichzeitig wurde ich in Frankfurt zur Transplantation angemeldet, weil dies zu dieser Zeit im Klinikum Fulda noch nicht möglich war.

In der Nacht vom 31. Juli auf den 01. August 1986 kam schon überraschend der Anruf aus Frankfurt, sie hätten eine passende Niere für mich. Gegen 05:00 Uhr morgens in Frankfurt angekommen, musste ich aufgrund meiner schlechten Werte noch eine Dialyse machen. Diese verlief für mich sehr unruhig. Ich fühlte mich wie ein "Stehaufmännchen", trotz Beruhigungstabletten und hatte eine kaum beschreibbare innere Aufregung, ob die Transplantation richtig sei, denn die Niere schied eigentlich noch ganz gut aus, aber sie entgiftete halt meinen Körper nicht mehr richtig.

Gegen 13:00 Uhr ging es dann los und um 18:00 Uhr war ich transplantiert. Die Niere funktionierte einwandfrei, jedoch besserten sich meine Werte kaum. Das Kreatinin ging nur sehr langsam nach unten. Wir lagen zu dritt im Zimmer, alles Transplantierte. Bei den Anderen gingen die Werte rasch in "den grünen Bereich", nur bei mir nicht. Statt an Gewicht zuzunehmen, nahm ich immer mehr ab.

Ich hatte fast schon einen "Krankenhauskoller". Mit einem Kreatininwert von 2,4 durfte ich nach achtwöchigem Krankenhausaufenthalt in Frankfurt dann endlich heim. Mein damals behandelnder Arzt erklärte mir, auch mit diesem höheren Kreatininwert kann eine Niere recht lange funktionieren. Womit er auch recht behielt. Meine Niere hat mich 27,5 Jahre durch mein Leben begleitet. Ein Jahr nach der Transplantation, kurz vor meinem 50. Geburtstag, hatte ich zwar eine Abstoßungsreaktion, aber die Ärzte bekamen das schnell wieder in den Griff.

In der gewohnten Umgebung ging es ziemlich schnell aufwärts mit mir. In all` den Jahren habe mich körperlich nie geschont, konnte meinen Beruf weiter fortführen und nebenbei in meinem Wald arbeiten, viel auf die Jagd gehen, Hochsitze bauen, und, und, .. und das Ganze noch bis 2017.

Etwa sechs Jahre lang nach der Transplantation, fuhr ich immer zu den Ambulanzkontrollen nach Frankfurt. Dann legte man mir nahe, mich doch in meinem Heimatzentrum weiter betreuen zu lassen, was mir natürlich sehr entgegenkam. Ich benötigte nur noch die halbe Fahrtstrecke. Seitdem werde ich da hervorragend betreut,

2003 fing es an, dass ich Hautprobleme bekam. Ich musste alle drei Monate zur Hautkontrolle in die Uniklinik nach Würzburg. Dies hält bis heute noch an, Denn ich habe den "weißen Hautkrebs". Dieser kommt angeblich durch die jahrelange Medikamenteneinnahme, die ich gegen die Abstoßung der Niere einnehmen musste. Im Februar 2014 war ich wieder in Würzburg in Behandlung, wo ich dann leider stärker mit Antibiotikum behandelt werden musste. Dies verkraftete dann leider meine Niere nicht mehr und musste dann leider sofort wieder an die Dialyse.

FAZIT: Ich hatte großes Glück mit meiner Niere, dass sie so lange gehalten hat. Nur am Anfang hatte ich eine kleine Abstoßung, aber sonst hat sie mir nie Probleme gemacht. Dadurch konnte ich 27,5 Jahre lang ein lebenswertes Leben führen. Mein Dank gilt auch heute noch dem Spender, der mir diese schönen Jahre geschenkt hat!

Marlis Pamperl (1985)

2 ½ Jahre Leben ohne Nieren - 36 Jahre mit einer Spender-Niere

Ich, Marlis Pamperl bin 1948 geboren, also 72-jährig, lebe seit 35 Jahren mit einer Spenderniere und bin seit 51 Jahren mit meinem Mann Peter glücklich verheiratet.

Nach meiner 3-jährigen kaufmännischen Ausbildung in einer Schweizer Bank arbeitete ich in Büros mehrerer Firmen als kaufmännische Sachbearbeiterin.



August 2019 anlässlich unserer Goldenen Hochzeit

Meine Erbkrankheit: Zystennieren

Ich wurde mit folgender Erbkrankheit geboren:

Autosomal dominante polyzystische Nierenerkrankung. Die Gene dieser Krankheit stammen vom Vater, der im Alter von nur 42 Jahren daran sterben musste. Ich war damals erst 8-jährig. Es gab zu dieser Zeit weder Dialyse noch Transplantation. Auch mein Grossvater war sehr jung gestorben, wahrscheinlich an derselben Krankheit. Im Weiteren wurden auch meinem 3 Jahre älteren Bruder, dem Stiefbruder meines Vaters und dessen Kindern das gleiche Leiden

vererbt. Mein Bruder ist 66 jähig nach langem Leidensweg mit dieser Krankheit und deren Begleiterscheinungen gestorben.

Zum Glück habe ich aber auch von meiner Mutter „gute Gene“ geerbt. Sie starb im Alter von 96 Jahren nach lebenslanger Gesundheit...

Bei mir begannen die ersten Symptome der Nierenkrankheit 20-jähig mit Blut im Urin. Ich wusste damals nichts von der Erbkrankheit. Meine Mutter wusste nur, dass mein Vater mit Blut im Urin und Kolik artigen Schmerzen oft ins Spital eingeliefert wurde. Ihm seien dann wiederholt Bluttransfusionen und Infusionen gegen Übelkeit verabreicht worden und er wurde immer schwächer.....

In meinem Fall häuften sich in den weiteren Jahren zunehmend Symptome der Urämie, durch Übelkeit, Appetitlosigkeit, Blut im Urin, Bluthochdruck. Ich war sehr schlank, jedoch mit einer zunehmenden Wölbung beim Bauch. Dahinter versteckten sich die wachsenden, später 28 cm grossen Zystennieren.

Familienplanung

Die Jahre 1973 - 75 verbrachten wir in Grossbritannien. Ein Gynäkologe in Leeds verweigerte mir damals das Rezept für die „Pille“ wegen hohem Blutdruck. Wir entschieden uns vorerst für die „Spirale“ zur Schwangerschaftsverhütung.

1974 informierten mich die Ärzte in Leeds, dass für eine geplante Schwangerschaft kein besonderes Risiko bestünde.

Jedoch 1975, wieder zurück in der Schweiz, äusserten sich hierzu die Ärzte extrem kritisch. Sie empfahlen eindringlich, die Vererbungslinie zu unterbrechen!

Gemäss Statistik werden Zystennieren immer wieder zu hohem Grade an die Nachkommen vererbt. Traurig verzichteten wir vorerst auf Nachwuchs.

Adoption unserer Tochter

Für eine eventuelle Adoption hatten wir unzählige Dokumente in der Schweiz eingereicht. Anschliessend wurden wir für eine Eignung als Adoptiveltern geprüft.

Ende 1981 reisten wir nach Manila, Philippinen, wo wir im Sozialministerium viele weitere Dokumente einreichten und uns täglich meldeten.

Schlussendlich, nach fast 3 Monaten und vielen administrativen Erledigungen, konnten wir im März 1982 unsere Tochter adoptieren.

Hätten wir zu diesem Zeitpunkt gewusst, wie stark meine Krankheit schon fortgeschritten war, wir hätten sehr wahrscheinlich diese Adoption kaum mehr gewagt.

Terminales Nierenversagen und die Konsequenzen

Ab Februar 1983 hatte ich rezidivierende Blutungen, verbunden mit starken Nierenkoliken. Ich erhielt während mehreren Wochen unzählige Bluttransfusionen. Im Hinblick auf die absehbare Dialyse wurde am linken Handgelenk Arterie mit Vene operativ verbunden (Shunt). Die andauernden Nieren-Blutungen und Koliken zehrten extrem an meinen Kräften; Schmerzen wurden mit Morphium gelindert, ich war nur noch apathisch... Als Folge wurde Mitte Februar 1983 im USZ eine der blutenden, übergrossen Zystenniere durch Professor Largiadèr entfernt. 3 Wochen später, genau an meinem 35. Geburtstag, musste auch die zweite Zystenniere entfernt werden; die Blutungen waren nicht mehr anders zu stoppen.

Meine Hausärztin war damals nicht auf dem aktuellen Stand der Medizin, als sie meinen Mann fragte „kann man ohne Nieren überhaupt leben?“ Ich konnte es, dank der Haemo-Dialyse. Ein Schock war die Tatsache, dass ab sofort mein weiteres Leben davon abhängig ist.

Die im Spital neu verordnete, extrem strenge Nierendiät schmeckte mir überhaupt nicht. Ich verweigerte oft dieses Essen. Nach 10 Wochen Spitalaufenthalt mit all den niederschmetternden Problemen, Diagnosen und Operationen war mein Gewicht von 55 kg auf 45 kg gesunken. Ich war derart geschwächt, ich musste wieder gehen lernen.

2 1 / 2 Jahre Leben mit Dialyse

Mein Leben war ab nun bestimmt durch die 3x wöchentliche Haemodialyse im Spital (damals 5 Stunden).

Da mein Mann beruflich viel unterwegs war, wurde dann unsere Tochter, mittlerweile etwa 3 1 / 2 jähig, entweder von meiner Mutter oder in der Kinderkrippe betreut.

Für die fast salzlose und kaliumarme Ernährung musste ich Gemüse und Kartoffeln jeweils zweimal auskochen.

Verboten war Schokolade, Nüsse, Bananen, Aprikosen und vieles Weitere.

Ganz ohne flüssige Ausscheidung (die Blase war wegen fehlender Nieren vollständig trocken) durfte ich kaum Flüssigkeit zu mir nehmen.

Es gab noch kein EPO, somit war ich wieder auf Bluttransfusionen angewiesen. Früher waren den Dialyse-Schwestern die jährlich über 300 Einstiche in dieselbe Vene meines Unterarms (mit fast 3mm dicken Nadeln) nicht immer gut gelungen...

Manchmal wurde auch mein „richtiges Körpergewicht“ falsch berechnet: Zu viel Flüssigkeitsentzug führte dann zu Übelkeit und Schwindel, zu wenig aber zu starken Atembeschwerden und Wasser auf der Lunge.

Langsam begann ich wieder mit etwas Sport, wie Radfahren, Tennis und im Winter Skifahren. Wegen meiner dauernden Blutarmut hatte ich dabei meist gefroren und mich mit chemischen Heizelementen in den Handschuhen gewärmt.

Wartezeit für ein Spenderorgan

Für meine Blutgruppe O Rh pos. gibt es leider nur wenige Spenderorgane. Noch relativ jung und ohne Zweiterkrankung wurde ich glücklicherweise bald in die Warteliste zur Transplantation aufgenommen.

Schwer vorstellbar heute, wie aufwendig es damals war, jederzeit ohne Mobiltelefon erreichbar zu sein. Es gab nur Festnetz. Um einen erhofften Aufruf zur Transplantation nicht zu versäumen, hatte ich Nachbarn und Verwandte immer bei jeder Abwesenheit mit Infos zu meiner Erreichbarkeit versorgt.

Leider waren all unsere diesbezüglichen Bemühungen umsonst, denn, ohne mich darüber informiert zu haben, war ich schon seit Monaten nicht mehr auf der Warteliste! Es musste noch vorgängig einer Transplantation meine vergrößerte Milz entfernt werden! Somit willigte ich im Dezember 1984 auch noch zu dieser Operation ein, ich hatte ja keine Alternative...

Transplantation:

Ich wollte noch einmal im Leben das Meer sehen... Im Mai 1985 verbrachten wir einen Familienurlaub in Südfrankreich. Dort besuchte ich 3x pro Woche die Feriendialyse in Toulon.

Frisch erholt von diesem Urlaub, kam am 8. Juni 1985 um 02:00h morgens der lang ersehnte Anruf vom Unispital in Zürich. Wir packten das Nötige und fuhren

in der Nacht auf menschenleeren Strassen nach Zürich. Ich hatte keine Angstgefühle, ich dachte gar nicht daran, dass etwas schief laufen könnte.

Nach der Transplantation

Seither befindet sich das Transplantat in meiner rechten unteren Bauchhälfte. Die Blase hatte nach 2 1 / 2 Jahren absoluter Trockenheit wieder die Funktion aufgenommen. Unbeschreiblich war meine Freude über dieses neu gewonnene Leben. Gerne würde ich mehr über den Spender wissen. All das werde ich wahrscheinlich nie erfahren.

Während den ersten Wochen traute ich mich kaum, das früher „Verbotene“ wieder zu essen. Doch gewöhnte ich mich sehr schnell an den neuen Zustand, welcher für „Gesunde“ alltäglich ist.

Kurz nach der Transplantation erforderte eine „schwere akute bis subakute zelluläre Abstossung“ eine medikamentöse Behandlung. Mein Körper wurde davon derart aufgedunsen, dass ich wie ein „Michelin-Männchen“ aussah.

Anfänglich mit dem Wunsch, dass das Transplantat wenigstens 10 Jahre erhalten bliebe, lebe ich nun schon seit 35 Jahren damit glücklich und hoffe, dass es auch weiterhin noch lange funktionieren wird...

Erfolgsmedikament „Ciclosporin“

Nicht lange vor meinem Problem war in der Schweiz das Medikament „Ciclosporin“ zugelassen worden. Ich war somit eine der ersten Patienten, denen dieses Immunsuppressivum verabreicht wurde und nehme es bis heute immer noch täglich. Anfangs musste diese ölige Flüssigkeit „Sandimmun“ in Milch oder Orangensaft eingerührt werden. Später kamen die Kapseln auf den Markt, welche die Einnahme wesentlich vereinfachen. „Sandimmun“ und das Folgemedikament „Sandimmun Neoral“ haben seither die Organ-Abstossungen in der Transplantationsmedizin wesentlich reduziert. Da scheinbar nach langer Einnahme dieses Medikamentes die Niere geschädigt werden kann, hat mein mich betreuender Nephrologe Dr. Christoph Wahl diese Dosierung vor einigen Jahren reduziert und das Zusatz-Präparat „Cellcept“ verordnet. Ich habe mit meiner Spender-Niere bis heute sehr grosses Glück; bisher noch keine Anzeichen einer Abstossung und relativ stabile Kreatinin-Werte

Meine Erfahrungen mit Ciclosporin und den weiteren erforderlichen Medikamenten

Im Hinblick auf mögliche Wechselwirkungen zwischen Medikamenten nehme ich nie neue Medikamente ohne Rücksprache mit meinem Nephrologen, Dr. Wahl. Nachfolgend einige Hinweise; es fehlt mir aber das Fachwissen, um diese richtig einzustufen.

- Täglich kontrolliere ich Blutdruck.
- Blutdruckmedikamente werden oft angepasst.
- Hohe Ciclosporin-Dosierung führte zu vermehrter Körperbehaarung und Zahnfleischwucherung
- Nach der Transplantation, am Meer, benützte ich Sonnencreme mit geringem Schutzfaktor. Bleibende Pigmentschäden waren die Folge.
- Wegen erhöhter Hautkrebsgefahr gehe ich regelmässig zur Kontrolle bei einer Dermatologin.
- Wegen reduzierter Immunabwehr litt ich zeitweise unter Dornwarzen an Fussballen.
- Gegen häufige Beinkrämpfe in der Nacht nehme ich täglich Magnesium.
- Zeitweise muss ich mehrmals in der Nacht aufstehen, weil Kribbeln in den Beinen mir den Schlaf raubt.
- Nach zwei sehr schmerzhaften Gichtschüben in den Zehen (vor 15 Jahren) ernähre ich mich sehr bewusst und Purin-arm: wenig Fleisch, kein Alkohol....

Eventuell aber sind auch „Gesunde“ mit ähnlichen Problemen konfrontiert?

Sport und Transplantierten Sportverein (heute STV)

Im Jahr 2005 reiste ich als Mitglied des Schweizer Transplantierten Sportvereins zu den „15 th World Transplant Games“ in London (Canada).

Wir trafen über zweitausend Transplantierte aus 55 Nationen. Nicht gewinnen, sondern dabei sein, war für uns wichtig!

Einige meiner Lieblingsbeschäftigungen sind Velofahren, Tennisspielen, Reisen und Gartengestaltung. Noch bis vor 9 Jahren habe ich aktiv im Seniorenteam eines Tennisclubs „Interclub-Wettkämpfe“ bestritten. Verblüfft

waren dann immer die „Gesunden“, wenn ich von meiner Vergangenheit erzählte.

Werbung für die Organspende

Schon kurz nach Beginn meiner Dialyse wurden wir Mitglied des Vereins VNPZ (Verein Nierenpatienten Region Zürich). Seit nun über 35 Jahren ist Peter im Vorstand für diesen Verein tätig, 17 Jahre als Präsident. Während mehreren Jahren hatten am „Tag der Organspende“ mein Mann jeweils mit mir und weiteren Vereinsmitgliedern einen Werbestand an gut frequentierten Orten aufgestellt und verteilten Broschüren für die Organspende.

Heute, unter Führung von Dr. Immer, wirbt Swisstransplant über Massenmedien; damit werden auch wesentlich mehr Menschen an den Organ-Mangel erinnert.

Ärztliche Betreuung und Danksagung

Einen speziellen Dank möchte ich meinem Nephrologen, Herrn Dr. Christoph Wahl aussprechen. Er nimmt sich immer genügend Zeit für seine Patienten und steht mir jederzeit kompetent für medizinische Beratung zur Seite. Er begleitet mich schon seit 20 Jahren.

Vor 10 Jahren, zu meinem 25jährigen Transplantationsjubiläum, bedankte ich mich schriftlich für die „perfekte Arbeit“ bei den an der Transplantation beteiligten Professoren Largiadèr, Binswanger und Buchmann.

Prof. Buchmann antwortete darauf: „Ich freue mich ausserordentlich, dass Sie mit Ihrer neuen Niere ein normales Leben führen können und dass das Organ all die Zeit durchgehalten respektive Ihr Körper es akzeptiert hat. Es war für uns Transplantationschirurgen damals immer eine Freude, wenn nach Implantation und erfolgter Freigabe der Blutzirkulation die Urinproduktion schon auf dem Operationstisch angefangen hat. Dass diese bis heute nicht versiegt ist, verdanken Sie der guten Betreuung durch Dr. Wahl, was Sie in Ihrem Brief an mich auch richtig betonen.“

Seither sind 10 weitere glückliche Jahre verstrichen.

Im Juni dieses Jahres hatte ich mein 35. Jubiläum. Ich lebe mit diesem Spenderorgan bereits länger als mit den eigenen Nieren.

Gerhard Stroh (1981)

1960 kannte man noch nicht die Berufsbezeichnung „Nephrologe“. Zu dieser Zeit kam ich mit dicken Füßen von der Arbeit nach Hause. „Drück mal rein“, sagte meine Mutter, „wenn es drin bleibt, ist es Wasser“. Und so war es. Bei der Kontrolle im Krankenhaus war die Diagnose der Internisten „akute oder chronische Nierenerkrankung“. „Wir könnten die Mandeln rausnehmen, aber es könnten auch die Zähne sein.“ Und da man dies nicht prophylaktisch tun wollte, blieb beides drin.

Die nächsten zehn Jahren waren meist mit körperlicher Bewegung, erträglich. Als sich das Allgemeinbefinden verschlechterte, bekam ich 1977 eine Überweisung zum Urologen. Beim Anblick der Blutwerte sagte dieser gleich: „Sie sind bei mir falsch, Sie müssen zum Nephrologen.“ Die Diagnose war erschreckend: „Sie werden in spätestens einem Jahr dialysepflichtig sein.“ Bis dahin gab es zur Erhaltung der Restnierenfunktion eine spezielle Diät (eiweißarme Kost), viele Tabletten und viel trinken. Der Besuch der dortigen Dialysestation war für mich ebenso erschreckend – dreimal pro Woche sollte ich für jeweils vier Stunden hier sein? Wie sollte das gehen? Beruf, verheiratet, zwei Kinder, und...?

Man entschloss sich 1977 in einem Vieraugengespräch von Nephrologe und meiner Frau, die Heimhämodialyse anzugehen. Ab Februar 1978 wurde ich hierzu angelernt. Nach zwei Wochen meinte Dr. Fiegel: „So, ab heute stechen Sie selbst.“

Der Vorteil einer Heimdialyse: Ich war zu Hause, hatte meine Kinder um mich – und Zwerghase Mucki, der immer die Schläuche anknabbern wollte. Und das Wichtigste: Ich konnte berufstätig bleiben. Das war oft sehr schwer, denn nach der Dialyse konnte ich nicht gleich einschlafen. Schief man endlich, so klingelte gegen sieben Uhr der Wecker und man bewegte sich schlaftrunken zur Arbeitsstätte. Kommentare wie „Wie sehen Sie denn aus?“ waren nicht selten. Wie soll denn auch ein Gesunder wissen, wie es einem Dialysepatienten geht, er hat doch alle Gliedmaßen noch dran. Dr. Fiegel sagte mir: „Sagen Sie, Dialyse ist so, als ob ein sportlich Ungeübter einen 5.000-Meter-Lauf macht.“

Andererseits war ich aber auch nicht bereit, über meine Erkrankung zu reden. Ich wollte ja nicht als Kranker gesehen und so behandelt werden.

Fast genau drei Jahre habe ich diesen Stress durchgezogen. Da es am Anfang der Dialyse mit dem Anlernen Fehlzeiten bei meinem Arbeitgeber gab, versuchte man, mich in Rente zu schicken. Der Firmenarzt: „Ich habe noch nie gehört, dass ein Dialysepatient arbeitet.“ – So seine Weltsicht im Jahre 1978!

Erst später habe ich begriffen, dass die berufliche Tätigkeit einem Halt gibt. Da ich am eigenen Leib erlebt habe, wie man von seiten des Arbeitgebers mit einem nicht immer leistungsfähigen Menschen umgeht, wurde ich nach meiner Transplantation Betriebsrat und Vertrauensmann der Schwerbehinderten.

Da sich meine Nierenwerte durch die Dialyse verbesserten, bot mir 1978 mein Nephrologe an, mich auf die Warteliste bei Eurotransplant für eine Nierentransplantation zu setzen. Natürlich wollte ich, möglichst sofort!

Die Voruntersuchungen liefen ohne Probleme ab. Die Wartezeit bei Eurotransplant begann. Fast jedes mal, wenn das Telefon klingelte, dachte ich: „Das ist das Nierenangebot.“ War es dann nur ein Bekannter, so tröstete ich mich damit: Je länger man auf die Spenderniere warten muss, desto mehr Erfahrung haben die Ärzte und das kommt auch dir zugute.

Zu jener Zeit warte man durchschnittlich drei Jahre auf eine Spenderniere.

Ich war auf der Arbeit, als eines Tages - es war Februar 1981 - das Telefon der DKD Wiesbaden klingelte. Eine Dialyseschwester: „Herr Stroh, wir haben eine Niere für Sie!“ Ich hatte es zwar verstanden, aber eine Antwort konnte ich nicht geben. Die Schwester gab ihrer Kollegin das Telefon mit dem Kommentar: „Geh Du mal dran!“ Nach zweimaligem Wiederholen: „Herr Stroh, haben Sie verstanden? Es gibt eine Niere für Sie.“ Ich röchelte nur: „Ja.“ Ich verständigte meine Frau mit „Pack mir ein paar Sachen ein“.

Auch heute, nach 40 Jahren, kenne ich fast jedes Wort von mir an meine Frau während der Taxifahrt nach Heidelberg. Dort erhielt ich einige Kurzuntersuchungen und eine dreistündige Dialyse. Damals war die Devise: alles Gift muss raus. Nach den Vorbereitungen ging es in den OP. Bevor mich die Anästhesistin bei einem Blutdruck von 230 zu 120 in den Schlaf schickte, fragte sie noch etwa 20 umherstehende Damen: „Und wer sind Sie?“ – „Wir sind Lernschwestern und sollen uns das mal ansehen.“ Ich konnte mit weiteren Steigerungen von Puls und Blutdruck nicht mehr reagieren.

Als ich nach vierstündiger OP im Vier-Mann-Bett-Zimmer langsam aufwachte, stand laufend ein anderes „Karbalmäuschen“ am Bett und sagte: „Ich bin Schwester...“, „Ich bin Schwester...“. Nach der etwa fünften Person machte ich, behangen mit einigen Schläuchen, ein vermutlich sehr böses Gesicht. Die Antwort: „Warum gucken Sie so böse? Schauen Sie doch mal hier rechts, wie Ihr Pinkel läuft!“

Dieser Satz war die ausschlaggebende Aussage in meinem weiteren Leben. Ich wusste, was geschehen war – die Niere läuft! Meine Neugier wurde auch gleich beantwortet – die postmortale Niere stammte von einem 23-jährigen Mann, der also rund 15 Jahre jünger war als ich. Von den sechs möglichen Übereinstimmungen haben vier gepasst. Diese Niere fühlte sich scheinbar gleich in meinem Körper wohl, denn sie arbeitete fleißig.

Die seit den Achtziger Jahren üblichen Medikamente gegen die Abstoßung mit den Substanzen Ciclosporin, Sirolimus, und Tacrolimus waren zu meiner Transplantationszeit noch im Versuchsstadium. Meine späteren Fragen, ob ich umsteigen soll, wurden stets mit „Ihre Medikamentendosierung ist so niedrig – Sie sollten bei Ihrer bisherigen Medikation bleiben, das heißt Urbason (Cortison) 4 Milligramm, Imurek (Azathioprin) 50 Milligramm.“

Mein Gesamtbefinden besserte sich von Tag zu Tag und man beabsichtigte, mich nach gut zwei Wochen zu entlassen. Am Freitag war das Kreatinin von 1,7 mg/dl auf fast drei gestiegen. Man leitete sofort Gegenmaßnahmen ein. Bis Montag war das Kreatinin aber schon auf 6,3 mg/dl gestiegen. Die dann eingeleiteten Gegenmaßnahmen bewirkten eine Woche Stillstand. Danach ging es in kleinen Schritten wieder zurück. Etwa zwei Wochen hatte ich jeden Morgen leichtes Fieber. Als um 11.30 Uhr die täglichen Blutwerte mit jeweiliger Besserung kamen, war die Temperatur nach Minuten weg, als hätte man einen Schalter umgelegt. Mit einem Kreatinin von 2,3 mg/dl verließ ich nach sieben Wochen das Uniklinikum Heidelberg.

Zur Zeit meiner Transplantation im Jahre 1981 wurden 900 Nieren im Jahr in Deutschland transplantiert (BRD 762, DDR 138). Es war in jedem Zentrum also noch Pionierarbeit. Wenn nach der Nierentransplantation also gleich der Erfolg zu sehen war, sprach sich das schnell im Nierenzentrum herum. Ich konnte eine solch positive Begebenheit selbst in Heidelberg miterleben.

Mit Professor Dreikorn, der später in Bremen tätig war, habe ich durch meine spätere Selbsthilfetätigkeit und die Herausgabe von „Diatra-Journal“ noch ebenso eine angenehme Verbindung wie zu Monika Jungmann, der damaligen Transplantationskoordinatorin am Nierenzentrum Heidelberg.

Nach der Heimkehr von der Nierentransplantation fanden die Blutkontrollen zuerst zweimal pro Woche statt, dann einmal und dann wurden die Zeitabstände größer. Morgens bei der Blutabnahme in der DKD: „Die Ergebnisse erfahren Sie zwischen 14 und 15 Uhr. Rufen Sie an“, so die zuständige Schwester. Zu dieser Zeit hatte man oft Angst und ein schlechtes Gewissen, ob man auch alle Medikamente richtig eingenommen hatte. Ich habe oft 20-mal und öfter anrufen müssen, um diese eine Schwester zu erreichen. Sie konnte sich sicher nicht denken, wie es einem Patienten moralisch geht, der schon mal eine Abstoßung hatte. Man bewegte sich zu Hause beim Warten auf die Ergebnisse wie der Tiger im Käfig.

In den nächsten Wochen und Monaten nach der Entlassung traute ich mir körperlich immer mehr zu – ich arbeitete mehr und mehr im Garten. Es machte wieder richtig Freude – und endlich konnte ich wieder essen was ich wollte und es schmeckte wieder richtig gut.

Dass es bei den Ärzten auch unterschiedliche Meinungen gibt, lernte ich nach drei Monaten kennen. Wiesbaden wollte mich gesundschreiben, Heidelberg sagte: „Bei einer solchen Operation und dieser Vorgeschichte ist ein Erholen von einem halben Jahr angesagt.“ Ich nahm die längere „Reha“ (1981!) in Anspruch und sagte mir: „Du hast als Dialysepatient ‚oft mit dem Kopf unter dem Arm‘ den Arbeitsplatz erreicht – und jetzt ruhest Du Dich aus.“ Ich war wieder körperlich und moralisch stark.

Ab Sommer 1981 ging es für über zehn Jahre an den Klopeiner See im österreichischen Kärnten in den Urlaub, frei von Dialyse.

Als Wechselbad der Gefühle habe ich meine Zeit der Nierenerkrankung auch erlebt, oft zum Leidwesen meiner Familie. Bevor die Sache mit der Nierenerkrankung akut wurde, habe ich viel Luft in der Wohnung gebraucht – also Fenster auf. Als Prädialytiker und Dialysepatient war das Hämoglobin im Keller, ich fror. Die erste Zeit als Transplantierte hätte ich nur eine kurze Hose gebraucht – also wieder Fenster auf. Seit langer Zeit habe ich inzwischen meine „Wechseljahre“ beendet und der Familienfrieden stimmt wieder.

Mit der eigenen Transplantationsgeschichte begann auch mein Einsatz für die Organspende generell. Ich diskutierte mit meinen Ärzten über Verbesserungsmöglichkeiten für ein Mehr an Organspenden. Schon hier begann ich Gesundheitspolitiker und Gesellschaften zu kritisieren. Meine ärztlichen Gesprächspartner waren oft anderer Meinung und wir bekämpften uns bis zur Grenze der Unhöflichkeit.

Als Mitglied der Wiesbadener Selbsthilfe für chronisch Nierenkranke wurde ich gleich stellvertretender Vorsitzender und später für rund 20 Jahre deren Vorsitzender.

Wenn eine Selbsthilfe informierend und werbend für eine Sache tätig sein will, braucht man neben dem guten Willen auch entsprechenden Raum, um zum Beispiel die Informationsmaterialien lagern zu können. In Wiesbaden war ich auf einmal in dreifacher Hinsicht tätig: Vorsitzender der Selbsthilfe Niere Wiesbaden e.V., die Verwaltung der Zeitschrift „Der Dialysepatient“ des Bundesverbandes Niere e.V. sowie bundesweiter Ansprechpartner.

Inzwischen war ich in Wiesbaden und Umgebung in Sachen Organspende ein bekannter Ansprechpartner. Mir wurde auf Fürsprache der damaligen Bundesfamilienministerin Hannelore Rönsch die Ehrenplakette der Landeshauptstadt Wiesbaden verliehen und damals nicht mehr genutzte Räume in städtischem Eigentum kostenfrei zur Verfügung gestellt. Hier war jetzt über mehrere Jahre der Dreh- und Angelpunkt der Bundesrepublik für Dialysepatienten, Transplantierte und die Organspende.

Leider ist es bei den Institutionen, die sich intensiver mit Organspende und Transplantation beschäftigen sollten, noch nicht angekommen, dass mit einer Nierentransplantation (ca. 25.000 Euro – nur OP) gegenüber der Dialyse ein erhebliches finanzielles Einsparpotential besteht: Ich habe mal die 40 Jahre gegenübergestellt: Die Dialysebehandlung kostet pro Jahr rund 56.000 Euro mit Fahrtkosten, die Kosten für die Transplantationsnachsorge circa 8000 Euro im Jahr. Auf die 40 Jahre gerechnet wurden so der Solidargemeinschaft über die Krankenkasse bei mir fast zwei Millionen Euro erspart.

Mit meiner Spenderauswahl habe ich riesiges Glück gehabt. 40 Jahre danach funktioniert die Spenderniere mit einem Kreatinin von 1,3 noch immer bestens, obwohl ich in den letzten zwölf Monaten Einiges an „körperlichen Unstimmigkeiten“ habe beheben lassen müssen.

Ich lebe nicht übervorsichtig, ganz normal, habe nur im ersten Halbjahr nach der OP drei Liter getrunken und trinke heute auch mal einen Schnaps, fast täglich mein Glas Wein. Mein „Empfänger-Bruder“, der die zweite Spenderniere in Rotterdam bekam, hatte nur acht Jahre das Glück. Er verstarb mit funktionierendem Spenderorgan.

Meinem Spender hätte ich gerne am Grab mit einem Blumenstrauß „Danke“ gesagt. Leider erfuhr ich nie, was für ein Mensch er war, woran er gestorben und wo er begraben ist.

Ich versuchte und versuche, für mein optimales Wohlergehen etwas Dank überzubringen, indem ich seit vielen Jahren in der Selbsthilfe arbeite und mit dem „Diatra-Journal“, jetzt DIATRA, Informationen für Mitpatienten weitergebe. Es ist eben „meine Kirche“. Ich wünsche mir, dass mir dafür noch einige Jahre Kraft gegeben wird, obwohl ich die Verantwortlichkeit für das Journal DIATRA sowie die Online-Ausgabe DIATRA professional Anfang 2020 an meinen langjährigen Mitarbeiter Dennis M Stamm weitergegeben habe.

Die Ablehnung der gesetzlichen Veränderung des Transplantationsgesetzes mit der geforderten „Widerspruchsregelung“ im Januar 2020 hat mich mit Unverständnis getroffen. Seit vielen Jahren kämpfe ich für ein besseres Angebot von postmortalen Organspenden, damit meinen chronisch kranken Mitpatienten ein Überleben oder besseres Leben gegeben werden kann, so wie es in den umliegenden Ländern von Deutschland geschieht. Gibt es in Deutschland nur noch die Ich-Gesellschaft?

Abschließend danke ich für die „Zusatzzahl des Lebens“. Mit dem gesundheitliche Leben der letzten 40 Jahre bin ich sehr zufrieden.

Ich danke ausdrücklich meinem Organspender für dieses großartige Geschenk, aber auch generell allen Organspendern. Ich danke auch allen Ärzten für die medizinische Kunst und ihren Einsatz.

Traurig macht es mich, dass ich meinen Mitpatienten auf der Warteliste für ein Spenderorgan nicht das gleiche Machbare schenken kann. Es liegt bei allem Verständnis vor allem an Politik und Kirche, in Deutschland die Spenderzahlen zu erhöhen und mit der Organtransplantation mehr Menschen Lebensqualität und Lebenszeit zu schenken, andere sogar vor ihrem drohenden Tod zu bewahren, da es für Herz, Lunge und Leber keine Alternative gibt.



3 Auf dem Weg

3.1 Herz

Willie Hüer (1998)

Wie ein böser Traum.

Mein Name ist Willi Hüer, ich bin 67 Jahre alt und bin seit fast 45 Jahren glücklich in Meppen verheiratet. Wir haben 3 erwachsene Kinder und 8 Enkelkinder, ein Ur-Enkel und ich wurde im September 1998 herztransplantiert.

Als ich im Juni 1996, damals war ich 43 Jahre alt, sonntags mit Atembeschwerden ins Krankenhaus gekommen bin, hätte ich mir niemals träumen lassen, dass ich eines Tages mit einem Spenderherzen leben würde.

Vorausgegangen war im Winter 1995 / 96 über mehrere Monate eine heftige Grippe. Danach bekam ich leichte Atemprobleme, die ich als Konditionsschwäche deutete. Im Mai 1996 habe ich sogar noch Fußball mit Freunden gespielt. Mitte Juni verstärkten sich dann plötzlich die Atemprobleme. Da alle Symptome auf eine Lungenerkrankung hindeuteten, wurde zu Anfang eine spastische Bronchitis diagnostiziert. Nach einer Woche ohne Besserung wurde ich zum Lungenfacharzt überwiesen, der dasselbe feststellte.

Nach einer weiteren Woche konnte ich mich nachts plötzlich nicht mehr hinlegen. Jedes Mal, wenn ich mich flach hinlegte, bekam ich keine Luft mehr. Rasselnder Husten setzte ein. Ich konnte ständig ein knistern in meinen Lungen hören. Sobald ich mich hinsetzte ging es wieder. Das habe ich zwei Nächte lang mitgemacht in denen ich nicht schlafen konnte. Sonntag morgen bin ich dann zu meinem Hausarzt gefahren. Der sah keine andere Möglichkeit, als eine Krankenhauseinweisung.

Die erste Stunde wurde ich noch, bis der Chefarzt kam, auf Lungenprobleme untersucht. Der sagte sofort nach meiner kurzen Schilderung: **Das ist das Herz.**

Bei den folgenden Untersuchungen am nächsten Tag entdeckte man in meinem Herzen einen ca. 2-Euro-Stück großen Thrombus. Man sagte mir auch sofort, dass ich auf die Dauer wohl mit einer Herztransplantation rechnen müsste. Es sei zwar noch nicht soweit, aber, nur das ich das Wort schon mal gehört hätte.

In den nächsten zwei Wochen war die genaue Diagnose noch nicht gestellt.

Erst durch einen Linksherzkatheter sollte diese ermittelt werden. Man stellte fest, das kein Infarkt vorlag und somit kam für mich eine Ballondilatation und eventuell ein Stent als Lösung meiner Herzprobleme nicht in Betracht.

Nach Ausschluss dieser Möglichkeit stand die genaue Diagnose fest, eine „**Dilatative Kardiomyopathie**“.

Ich wusste natürlich damals nicht, was dies bedeutete und dass ich mit dieser Diagnose einer Herztransplantation einen wesentlichen Schritt näher gekommen war.

Meine Herzwerte verschlechterten sich in den nächsten Wochen, trotz optimaler Medikation, dramatisch. Nahe Ziele wie der Geburtstag meiner Frau, 2 Monate später, erschienen unendlich weit entfernt. Kaum noch greifbar. Unter anderem verschlechterte sich die Herzauswurfleistung auf **unter 20%**, bis die Medikamente endlich anfangen zur greifen.

Im Oktober 1996 saß ich dann zum ersten Vorgespräch für eine Herztransplantation in der Medizinischen Hochschule in Hannover.

Ich habe es seinerzeit nicht begriffen. Ich wollte es einfach nicht wahrhaben, konnte das Ganze nicht realisieren. Man kann das Wort kaum aussprechen: **Tans – plan – ta – tion**. Geschweige denn, die Bedeutung richtig begreifen. Das Wort hatte damals für mich etwas Endgültiges. Fast wie ein Todesurteil.

Und immer wieder habe ich mich zwischendurch gefragt, wie ich aus diesem bösen Traum wohl rauskomme. Wann ich endlich wieder wach werde. Einfach so gesund werde.

Der behandelnde Oberarzt gab mir nach einem ca. einstündigem Gespräch mit auf dem Heimweg, meine Entscheidung - ob Warteliste ja oder nein - nicht zu lange hinauszuzögern. Er hätte zu viele Menschen auf der Warteliste versterben sehen, die mit dieser Entscheidung zu lange gewartet haben.

Obwohl ich in den nächsten Wochen das subjektive Gefühl hatte, dass es mir besser geht, ergab die nächste Rechtsherz-Herzkatheteruntersuchung keine Verbesserung. Im Gegenteil es wurde sogar noch eine Verschlechterung der Herzauswurfleistung auf unter 15 % festgestellt. Anfang Dezember 1996 wurde ich wieder nach Hannover einbestellt. Nach erneuter Bewertung meiner Situation habe ich mich dann schließlich auf die Warteliste für eine Herztransplantation eintragen lassen.

Und selbst zu diesem Zeitpunkt, als die Entscheidung doch eigentlich schon getroffen war, habe ich mich andauernd damit befasst, ob die Entscheidung Warteliste ja oder nein überhaupt richtig ist. Ich habe zu dieser Zeit mit mehreren mir bekannten Medizinern gesprochen und die Richtigkeit der Entscheidung hinterfragt. Immer wieder die Selbstzweifel und die wage Hoffnung, vielleicht kommst Du ja aus dieser Situation doch irgendwie anders raus. Aber immer dasselbe bedenkliche Gesicht und der Hinweis, dass sie dieselbe Entscheidung getroffen hätten.

Ich hatte immer noch Probleme damit zu begreifen, dass die Herztransplantation eine neue Chance für ein neues Leben und letztendlich für mich die einzige Möglichkeit war, am Leben zu bleiben.

Und dann die Wartezeit selbst. Am Anfang steht allein die Vorstellung im Vordergrund „Was ist, wenn das Telefon jetzt klingelt?“

Gleichzeitig der immer wiederkehrende Gedanke nach meinen Überlebenschancen. Diese Gedanken kamen vor allen Dingen nachts, wenn ich das Licht ausgemacht hatte. Wie lange lebst Du noch, wirst Du morgen noch wach, passiert in der Nacht etwas oder kommt heute Nacht der entscheidende Anruf.

Manchmal ist so eine Wartezeit einfach nur quälend, dann wieder kommt so eine Art von Gewohnheitseffekt rein, man lernt zu verdrängen. Alle paar Wochen Untersuchungen, Angst vor Infektionen, denn bei etwas schwereren Infektionen ist man nicht transplantierfähig.

Eines meiner größten Probleme während der ganzen Wartezeit war immer, wie unsere Kinder mit der ganzen Situation fertig werden. Wie sie das Ganze verarbeiten. Hat es Auswirkungen auf ihre schulischen Leistungen, auf ihr späteres Leben. Wir haben von Anfang an immer das offene Gespräch mit unseren Kindern gesucht. Aber, es ist nicht immer einfach Kindern, unsere jüngste Tochter war bei Krankheitsbeginn gerade erst 11 Jahre alt, eine derart schlimme Krankheit zu erklären und gleichzeitig ständig Hoffnung zu vermitteln und ihnen das Gefühl zu geben, **das wird schon gut gehen.**

Und natürlich meine Frau nicht zu vergessen. Sie schlief sehr unruhig. Sie wusste ja auch nicht, wie es weitergeht. Ganz ehrlich, ich hätte nicht in Ihrer Haut stecken wollen. Angehöriger eines Todkranken zu sein, ist nicht einfach.

Weiterhin habe ich vor allen Dingen am Anfang der Wartezeit die finanziellen

Auswirkungen meiner Erkrankung gesehen. Was wird aus uns? Was wird aus meiner Familie, wenn wir plötzlich einige hundert Euro im Monat weniger zur Verfügung haben.

Das ging teilweise soweit, dass ich hierdurch mein Hauptproblem nicht mehr gesehen habe. Nämlich, lebst Du morgen überhaupt noch.

Als weiteres Problem während meiner Wartezeit bekam ich immer mehr Schlafprobleme. Es wurde so schlimm, dass ich wochenlang erst zwischen 2-3 Uhr morgens einschlief und um 7 Uhr schon wieder wach war.

Und dann immer wieder diese starken Rhythmusstörungen. Wenn ich dabei auf meinen Brustkasten schaute, konnte ich immer mein vergrößertes Herz schlagen sehen.

Ich habe damals immer zu meiner Frau gesagt: Ich fühle mich, als ob ich durch einen Tunnel laufe. Immer schneller und schneller und der Tunnel wird immer länger und das Licht am Ende immer kleiner.

Es war einfach so, dass die Luft zum atmen fehlte, langsam immer weniger wurde. Am Anfang konnte ich noch einen Kilometer in Zeitlupe bei absoluter Windstille auf ebener Fläche Fahrrad fahren. Zum Schluss war alles zu viel. Jeder Luftzug, wenige Schritte (10 m), etwas heben, lange zu sitzen, zu stehen, lange zu reden, laut zu reden, geschweige denn zu schwimmen oder ähnliches. Alles schmerzte sofort im Oberbauch, führte zu Leberstauungen, weil das Herz nicht mehr die Kraft hatte, das Blut durch sie hindurch zu pumpen. Jeder Atemzug schmerzte.

Von außen sieht man selbst bei einem so schlimmen Krankheitsbild, wie ich es hatte, relativ gesund aus. Mir wurde, wie ich später erfahren habe, damals sogar unterstellt, dass ich ein Simulant und arbeitsscheu sei.

Ich versuchte, mit meinen Gefühlen ins Reine zu kommen und habe mich unter anderem gefragt: Was willst Du? Vereinfacht gesagt: **Willst Du leben oder sterben?**

Willst Du Deine Kinder und Enkelkinder größer werden sehen, oder nicht? Willst Du darauf warten, bis Dein Herz irgendwann in naher Zukunft von selbst aufhört zu schlagen? Wie sehen die Alternativen aus? Habe ich Zeit, bis es neue Erkenntnisse über meine Erkrankung gibt? Werden bald neue Medikamente kommen? Wird es bald neue Operationstechniken geben? Wird dadurch die

Transplantation vielleicht gar nicht mehr nötig sein? Schaffst Du es bis zur Transplantation? Habe ich den Mut zu einer Transplantation? Oder wird sogar ein Wunder geschehen und die Transplantation ist nicht mehr notwendig?

Inzwischen war ich mir auch darüber klar geworden, dass ein potentieller Spender nicht für mich stirbt, sondern auch sonst gestorben wäre. Dass ich nicht der Grund für seinen oder ihren Tod bin.

Ich habe mich während der Wartezeit dann immer wieder gefragt: Wie wird das sein, wenn plötzlich ein anderes Herz in Dir schlägt? Fühlt man das? Fühlt man sich anders? Wird man anders? Denkt man anders? Werde ich mit dem danach fertig? Kann ich mit dem Herzen eines anderen Menschen leben?

Aus diesem und auch aus anderen Gründen habe ich während dieser Zeit das intensive Gespräch mit mehreren Herztransplantierten gesucht. Ich brauchte diese Gespräche, um für mich das Ganze besser verarbeiten zu können. Um zu wissen, ob und wie ein Leben nach einer Transplantation möglich ist.

Ich habe dann 21 Monate und 12 Tage oder anders gesagt, **651 Tage** auf das neue, gebrauchte Spenderherz, gewartet. An einem Montag im September 1998 um 7.30 Uhr kam endlich der erlösende Anruf: „Herr Hüer, wir haben ein Organ für Sie“

Die Fahrt nach Hannover zur MHH war nervenaufreibend. Ab Osnabrück, wegen der 2 Jahre später anstehenden EXPO, ein fast durchgehender Stau.

Der OP-Beginn war für 16 Uhr angesetzt und dauerte insgesamt nur ca. 3 Stunden. Als ich nachts auf Intensiv mit dem Tubus im Mund wach wurde, beruhigte mich eine Krankenschwester und erzählte mir, dass ich transplantiert sei. Der Tubus wurde wenig später entfernt.

Am nächsten Morgen dann totale Euphorie, dass ich das Ganze dann erstmal so glücklich überstanden hatte. Ich habe mich dann fast den ganzen Tag mit meinem Mitpatienten, einem frisch transplantierten Lungenpatienten, unterhalten. Wir hatten beide endlich wieder die Kraft lange und ausdauernd zu reden. Ein phantastisches Gefühl.

Am nächsten Morgen wurde ich bereits auf die Intermediate Care Station verlegt, von der ich dann nach wenigen Tagen auf die Normal Station verlegt wurde. Man wollte mich dann nach insgesamt 11 Tagen nach Hause entlassen. Weil ich zu der Zeit eine leichte Abstoßung hatte, wollte ich dann lieber bis zur

ersten Biopsie warten. Ich wurde dann am 17. Tag entlassen.

In der Folgezeit habe ich mich dann so langsam, nach anfänglichen Unsicherheiten, an meine neue Situation gewöhnt. Es sind dann am Anfang die Kleinigkeiten, die man vorher nicht so wusste. Tabletteneinnahme pünktlich, beim Essen z.B. Salate wegen möglicher Keimbelastung kontrollieren usw.

Mit den Monaten danach gewöhnte man sich immer mehr daran. Nach ca. einem Jahr konnte ich die ganze Situation auch ein wenig entspannter ansehen. Ich wusste dann genau worauf ich achten musste und dadurch viel alles viel leichter.

Gleich zu Beginn nach der Transplantation bin ich schon Fahrrad gefahren, habe Spaziergänge unternommen. Später wurde ich dann auch deutlich mutiger. Ich habe zusammen mit einem Freund Bergwanderungen in den Alpen unternommen. Die längsten Touren gingen dann auch über mehrere Stunden mit mehreren hundert Metern Höhendifferenz.

Noch ein paar Jahre später ergab sich dann für mich dann die Möglichkeit mit einer Schülergruppe nach Schweden in der Nähe von Stockholm zu fahren. Das konnte ich mehrere Jahre hintereinander machen. Davon hatte ich schon lange geträumt.

Es ist insgesamt ein ganz anderes Leben. Bestimmt durch einige Vorsichtsmaßnahmen, aber, es hat sich eindeutig gelohnt.

In den letzten Monaten gab es allerdings eine negative Entwicklung. Durch die ständige Medikamenteneinnahme bin ich jetzt Dialysepflichtig geworden. Ich versuche jetzt mal wieder mit der neuen Situation klar zu kommen. Bis jetzt gelingt das ganz gut.

Zum Schluss möchte ich noch Danke sagen.

Ohne den sehr guten Rückhalt in meiner Familie, dies gilt natürlich besonders für meine Frau, würde ich heute wohl nicht mehr leben.

Es vergeht kein Tag ohne ein stilles Gedenken oder Gebet an die Spenderin oder den Spender und deren oder dessen Angehörige.

Ihr Wunsch war, dass ein Teil von Ihr oder Ihm weiterlebt. Ihnen **gilt meine größte Dankbarkeit, Achtung und Respekt.**

Mir wurde nur mit Ihrer Hilfe das neue Leben geschenkt. Ein Leben das bis jetzt fast 22 Jahre oder anders fast 8000 Tage dauert. Diese Tage sind geschenktes Leben. Mit allen menschlichen Höhe und Tiefen. Kurz gesagt, es ist wirklich wie ein neues Leben.

4 Angehörige

4.1 Herz

Vater von Manuela Karl (1993)

Die Transplantation unserer Tochter Manuela.

In 1986, einige Monate nach der Geburt unserer kleinen Tochter, hörte ein Arzt ein Geräusch am Herzen, welches da nicht sein sollte. Meine Frau und ich bekamen einen großen Schrecken und es begann eine Rundreise durch verschiedene Arztpraxen und Kliniken in Hannover. Schließlich wurde es zur Gewissheit, sie hat einen Herzfehler!

Allerdings wusste man damals noch nicht, welcher Art Herzfehler vorlag. Die Ungewissheit begleitete unser Leben. Manuela entwickelte sich einerseits gut; andererseits hatte sie augenscheinlich immer wieder starke Schmerzen, die weder wir, noch die Ärzte fassen bzw. einordnen konnten.

Im Spätsommer 1987 zogen wir dann von Hannover nach Ulm. Die Kinderkardiologie an der Universitätsklinik Ulm stellte eine große Erleichterung für uns Eltern, wie auch Manuela dar. Hier waren die Abläufe einfach schneller und statt bei jedem Untersuchungstermin den ganzen Tag in der Klinik zu verbringen, verließen wir die Ärzte in Ulm meistens nach weniger als einer Stunde. Dabei waren aber dieselben Untersuchungen erfolgt, nur eben direkt hintereinander.

Allerdings wusste man auch in Ulm nicht, was sie denn genau hat. Im Laufe der Zeit wurde dann festgestellt, sie litt an einer restriktiven hypertrophen Cardiomyopathie. Die Schmerzanfälle, die weiterhin immer wieder auftraten, waren Angina-Pectoris-Anfälle.

Ein erstes Mal sprach eine Assistenzärztin von einer möglicherweise notwendigen Transplantation. Ich war sehr erschrocken, konnte es nicht fassen, schob dieses Thema „nach hinten“.

Unser Leben verlief mit Hilfe der Medikamente weitgehend normal. Wir machten Ausflüge, besuchten meist mehrmals in der Woche die Bibliothek und lebten wie die meisten anderen Familien mit Kindern. Immer jedoch war auch der große Buggy dabei, falls sie wieder einmal eine Pause brauchte und natürlich ihr Notfall-Täschchen, welches sie immer tragen musste, wenn wir die Wohnung

verließen. Hierin waren die Notfallmedikamente und Informationen sowie Telefonnummern und Adressen.

Manuela besuchte einen Kindergarten und wurde dann eingeschult. Wir sind den Grundschullehrerinnen und auch der Schule sehr dankbar, dass sie es Manuela ermöglichten weitgehend normal zur Schule zu gehen.

Doch dann verschlechterte sich die Situation bei Manuela. Sie hatte schon einige Zeit das Wachstum eingestellt. In der Schule verbrachte sie so manche Stunde liegend auf der Notfalltrage. Es kam zu Notfällen.

Ich musste einmal um zwei Uhr Nachts in die Kinderklinik kommen „Wir wissen nicht, wie lange es noch gehen wird“.

Manuela erhielt erst einen einfachen, dann einen fortgeschrittenen Herzschrittmacher.

Doch es wurde zur Gewissheit, sie würde eine Transplantation benötigen. Meine Frau und ich wurden gefragt, ob wir dieser zustimmen und die Einschränkungen für die Familie akzeptieren würden. Für uns beide stand es außer Frage, das Menschenmögliche für unser Kind zu tun. Daher war die Zustimmung schnell gegeben.

Manuela lag damals auf der Intensivstation der Kinderklinik. Wir erklärten ihr, dass sie ein anderes Herz braucht. So kam dann die Frage „Wo kommt das Herz her? Kann man das kaufen?“

Wir erklärten, dass man solch ein Herz von jemandem bekommt, der gestorben ist. Wir erklärten auch, dass es noch andere Organe gibt, die auch transplantiert werden können und die dann trotz des Todes des Spenders einem anderen Menschen das Leben ermöglichen. Manuela hörte uns zu, dachte dann nach und sagte schließlich „Dann will ich das auch!“

Es wurden diversen Untersuchungen gemacht, welche für die Aufnahme in die Warteliste notwendig waren.

Und dann warteten wir.

Eines Tages, ich löste gerade meine Frau bei der Betreuung von Manuela in der Klinik ab, kam eine der Ärztinnen der Kinderkardiologie ins Krankenzimmer. Ein Herz war gefunden; es würde aus Spanien kommen und wir würden mit dem Hubschrauber nach München gebracht.

Schnell war entschieden, ich sollte meine Tochter begleiten und kurz darauf beförderte uns der örtliche Rettungshubschrauber nach München. Hier lief alles routinemäßig, doch dann kam jemand mit der Nachricht „In Spanien hat man bereits mit der Herausnahme des Herzens begonnen, die zeitliche Abfolge passt nicht mehr, es kann nicht klappen!“

Der Hubschrauberpilot setzte sich sehr ein, eines der Flugzeuge der Bundeswehr für die Reaktion auf Angriffe auf die BRD wurde bereit gemacht, doch auch unter Einsatz dieses schnellen Flugzeuges war es nicht zu realisieren. Wir mussten anerkennen, es wird nicht gehen.

Mich verließ der Mut.

Als ich Manuela die Sache erklärte, fragte sie „Was ist dann mit dem Herz?“

Ich antwortete „Das bekommt jetzt ein anderes Kind, dass ebenso krank ist wie Du.“

Ihre Antwort „Dann ist es gut.“ gab mir wieder Kraft.

Wir warteten weiter, mittlerweile war Manuela bei uns in der Wohnung.

Meine Großmutter starb. Ich fuhr mit unserem Sohn zur Beerdigung. Danach fuhren wir wieder zurück. Acht Stunden Autofahrt, acht Stunden weitgehende Nichterreichbarkeit, doch auch in dieser Zeit kam kein Anruf aus München oder Ulm. Ich war mir sicher, einen ungünstigeren Zeitpunkt konnte es doch gar nicht geben (in Anlehnung an Murphy's Law).

Mich verließ die Hoffnung auf das rechtzeitige Eintreffen eines Herzens für unsere Manuela.

Vierzehn Tage danach rief mich meine Mutter an. Mein Vater war gestorben! Wieder fuhr ich mit unserem Sohn zur Beerdigung. Am Abend kam gerade die Pastorin zum Beerdigungsgespräch als das Telefon klingelte. Meine Frau war dran, München hat angerufen, ein Herz ist verfügbar. Gleich kommt ein Wagen und fährt sie zum Klinikum Großhadern. Fliegen war infolge des Nebels ausgeschlossen.

Die schnellste Möglichkeit für mich nach München zu kommen war ein Flug am frühen Morgen von Bremen. Meine Schwester beschaffte eine Flugkarte und dann begann wieder das Warten. Ich versuchte zu schlafen, es ging kaum. Immer wieder versuchte ich in München etwas zu erfahren. Doch wusste man

auf der Station auch nicht Näheres.

Dann endlich die Nachricht „Die OP ist geschafft. Manuela lebt!“

Die nächste Zeit würde zeigen, wie es nun weitergeht.

Ich flog nach München, fuhr mit der Bahn vom Flughafen zum Klinikum Großhadern und traf dann meine Frau am Bett unserer Manuela. Sie lag da, angeschlossen an (gefühlte) tausend Schläuche und Kabel, das Gesicht mit einem feuchten Tuch zugedeckt. Doch die Monitore liefen ganz regelmäßig. Meine Frau, mindestens so übernächtigt wie ich, machte sich auf den Heimweg.

Ich saß am Bett meiner Tochter, unheimlich dankbar, dass es ihr gut ging. Mit unheimlicher Angst, es könnte sich etwas verschlechtern.

Am folgenden Tag warfen mich die Krankenschwestern aus dem Krankenzimmer „Sie wacht nicht früher auf, nur weil Sie sie anstarrt. Gehen Sie hinaus an die frische Luft, genießen Sie die Sonne! Sie werden noch genügend Zeit in einem Krankenzimmer verbringen.“

Ein oder zwei Tage später war es dann soweit. Manuela wurde aus der Narkose geholt. Meine Frau und ich konnte es kaum fassen, als sie sich regte. Sie sprach. Sie griff mit der rechten Hand um ihren Kopf und zog sich das linke Augenlid auf. Sie schaute in den Raum!

Sie lebte wirklich!

Dann ging es aufwärts. Manuelas Zustand entwickelte sich positiv. Irgendwann durfte sie aufstehen. Beim nächsten Wechsel zwischen mir und meiner Frau lief sie ihr entgegen, als diese die Station betrat. Beim nächsten Mal rannte sie, die Zugänge, welche sie am Hals hatte, klapperten dazu.

Es war einfach unbeschreiblich!

Einmal, nachdem sie viel gelaufen war, fragte sie „Wenn das so in den Beinen zieht, ist das Muskelkater?“

Es ging weiter aufwärts, viel früher als erwartet konnten wir sie mit nach Hause nehmen. Anfangs mussten wir mehrmals wöchentlich nach Großhadern zur Kontrolle der Medikamentenspiegel. Diese Zeitspannen wurden länger, alles entwickelte sich gut und auch die Einstellung des Wachstums war schnell wieder aufgeholt.

Manuela durfte wieder zur Schule gehen; die Versetzung in die zweite Klasse war während ihrer Krankenhauszeit erfolgt.

Auch durfte sie jetzt einen Sportkurs machen. Vor ihrer Transplantation war so etwas undenkbar gewesen und entsprechend wünschte sie es sich.



Familienfoto in der Friedrichsau in Ulm (Stadtspark),
(von links:) meine Mutter, mein Sohn, ich selbst und meine Tochter Manuela
Das Foto wurde 1995 gemacht, ca. 1,5 Jahre nach der Herztransplantation.

Manuela entwickelte sich weiter, sie wechselte von der Grundschule auf das Gymnasium und begann ein Studium, wofür sie das Elternhaus verließ und nach Augsburg zog.

Natürlich hatte es während dieser Jahre immer wieder auch einmal Probleme gegeben. Einmal mussten wir wegen der Befürchtung einer akuten Abstoßung wieder in die Klinik nach Großhadern und auch wegen der regelmäßigen Untersuchungen und Herzkatheter waren wir dort stete Gäste.

Einige der Medikamente waren recht heikel, dann hatte sie einen etwas empfindlichen Magen, jedes Mal, wenn sie sich aus irgendeinem Grunde übergeben musste, war bei mir die Befürchtung groß, dass die Medikamentenspiegel davon beeinträchtigt werden könnten.

Doch nicht nur Manuela entwickelte sich, auch ich lernte damit umzugehen.

Mittlerweile lebt Manuela mit ihrem Partner in Bonn, geht dort ihrer Arbeit nach und freut sich ihres Lebens, welches sich allerdings immer noch an der Situation des Herzens orientieren muss.

Mittlerweile habe ich gelernt meine Ängste, es könnte Manuela wieder schlechter gehen, zu akzeptieren. Ihre Zeit in Augsburg hat mir gezeigt, sie kann ihr Leben allein meistern.

Wir alle haben gelernt unendlich dankbar für die Möglichkeit der Transplantation, wie auch der Erfahrungen von Chirurgen und Kardiologen zu sein. Ich danke immer wieder den Eltern des anderen Kindes für ihre Entscheidung in der schweren Stunde dessen Organe freizugeben. Denn ohne dies alles hätten wir nicht immer noch unsere kleine Manuela.

Als ich damals um zwei Uhr Nachts mit Tränen in den Augen voller Angst in die Kinderklinik Ulm fuhr hätte ich nicht gewusst, was ich auf die Frage nach der Freigabe der Organe unseres Kindes geantwortet hätte. Meine Frau und ich hatten beide einen Organspendeausweis, doch hier ging es um unser Kind! Ich bin sehr froh, dass mir diese Frage erspart geblieben war, denn damals kannte ich Manuelas Sichtweise ja noch nicht.

Daher appelliere ich an alle Menschen: Denkt über die Organspende nach und teilt Euren Wunsch Euren Verwandten mit, denn dann nehmt Ihr die Last der Entscheidung von ihren Schultern.

Und ich sage allen Menschen, die sich für ihre Bereitschaft zur Organspende entscheiden: Damit habt Ihr die Möglichkeit, zum Zeitpunkt Eures Todes anderen Menschen ein Leben zu schenken.

4.2 Lunge

Nichte und Neffe von Michaela Ley

25 geschenkte Jahre mit unserer Micha

Am 03.04.1996 hätte von uns wohl keiner gedacht, dass wir heute alle zusammen einen Buchbeitrag zum Thema „25 geschenkte Jahre“, aus der Sicht der Familie eines Betroffenen, schreiben würden. An diesem Tag kam die für uns alle erlösende Nachricht, dass meine einzige Schwester, Schwägerin und unsere einzige und daher natürlich auch Lieblingstante Micha die Chance auf ein, in ihrem Fall bereits 3. neues Leben geschenkt wird. Wir alle wussten bereits im Vorfeld, dass unsere gemeinsame Zeit nach einer erfolgreichen Transplantation nicht ewig sein wird, es waren zum damals Zeitpunkt im Schnitt nur 5 Jahre. Aber dennoch war die Entscheidung diesen Weg für unsere gesamte Familie die Richtige.

Kurz zur Vorstellung unsere Familie:

Wir, das sind meine Eltern, meine 2 Brüder und ich, Corinna, die einzige Nichte ihrer Lieblingstante. Zwischenzeitlich wurde die Familie noch größer. Meine Geschwister und ich sind alle verheiratet und jeder hat 2 Kinder.

Im Jahr 1996 war ich gerade 15 Jahre alt, meine beiden Brüder jeweils 2 Jahre jünger bzw. älter.

Damals, lebte auch noch unser Opa, der Papa von Micha. Wir allen haben zusammen in einem Mehrgenerationenhaus gelebt, so dass es für uns auch ganz normal war, bei der Pflege von Micha mit zu helfen und vor allem unsere Mama hierbei zu unterstützen.

Natürlich hat sich jeder von uns während der Zeit, bis endlich ein passendes Organ bereit stand, auf seine je eigene Art mit dem Thema Organtransplantation beschäftigt. Uns allen war bewusst, dass Micha nur eine Chance auf ein weiteres Leben haben wird, wenn sich eine Familie, die gerade einen Angehörigen verloren hat, in ihrer tiefen Trauer und ihrem Schmerz dazu entscheidet, die Organe des Verstorbenen zu spenden und damit einer, oder sogar mehreren Unbekannten die Chance auf ein neues, gesundes Leben zu ermöglichen.

Hierfür sind wir unendlich dankbar, denn dank dieser großzügigen Geste der Nächstenliebe einer unbekanntenen Familie wurde unserer Familie viele schöne Erinnerungen und Augenblicke geschenkt, die wir sonst hätte nie erleben dürfen.

Nach der Transplantation mussten wir natürlich etwas Geduld aufbringen, auch wenn wir am liebsten alles nachgeholt hätten, was wir in den 2 Jahren der Krankheit verpasst haben.

Angefangen mit kleinen Spaziergängen. Zuerst noch mit Rollstuhl, dann ging es Schritt für Schritt auch ohne. So konnte dann im Sommer 1996 bereits einen ersten richtigen Ausflug an den Bodensee machen. Micha und ich (Corinna) haben uns damals in der Klinikboutique beide dasselbe Kleid gekauft. Ich erinnere mich noch sehr gut, wie wir dann beide im Partnerlook an der Promenade am See entlang geschlendert sind.

Es waren so viele kleine Dinge die wir einfach wieder gemeinsam machen konnte. Dinge die man im Alltag sonst nicht schätzt, weil sie für viele einfach selbstverständlich sind.

Micha konnte uns Kinder wieder von A nach B fahren, wenn unsere Eltern keine Zeit hatten. Sie konnte Einkäufe erledigen, und damit unsere Mama entlasten, die die 2 Jahre vor der Transplantation die Hauptlast in der Pflege getragen hat. Es sind einfach so viele Dinge, die nach der Transplantation wieder möglich waren. Der Alltag konnte langsam wieder einkehren, und so verging ein Jahr um das andere und plötzlich war die ursprünglich von den Fachleuten genannte 5 Jahresgrenze überschritten und die Zeit ist einfach weitergelaufen, bis heute, über 25 Jahre nach der Transplantation. Natürlich gab es auch immer wieder Höhen und Tiefen aber wir als Familie sind auf Grund der ganzen Situation sehr eng zusammengewachsen.

Ohne diese geschenkten Jahre hätte zum Beispiel mein Bruder seine Patentante nicht bei seiner Konfirmation dabeigehabt, unser Opa hätte seine Geburtstage nur mit einer Tochter feiern können, unsere Kinder hätte ihre großartige Großtante nie kennengelernt.

Micha hat unsere Mama dann auch unterstützt als es darum ging, unsere Kinder, also die Enkelkinder unserer Eltern, zu betreuen, wenn wir beim Arbeiten warn. Als gelernte Erzieherin hatte sie so doch noch immer,

wenn auch im kleinen Rahmen, zu Hause die Möglichkeit, ihren Beruf sozusagen auszuüben. Denn seit der Transplantation ist sie voll berentet. Auch jetzt, wenn bei einem von uns ein Termin ansteht und wir einen „Babysitter“ brauchen, steht sie, soweit es ihr gesundheitlich möglich ist parat und unterhält die Kinder mit Spielen, Bastelarbeiten aber auch mal mit Unterstützung bei den Hausaufgaben. Das war und ist für uns alle eine riesen Entlastung.

Wir hätten auch den riesen Gag an Michas 40. Geburtstag mit dem Stripper nicht erlebt (mehr zu schreiben wurde mir strengstens untersagt), die Cappuccino-Schlacht am Kaffeetisch hätte es nicht gegeben und unsere Kinder hätten das ein oder andere Geschenk unterm Jahr (was sicher nicht nötig ist) weniger bekommen. Micha hat es sich nämlich zur Aufgabe gemacht, aus Dankbarkeit, weil wir immer für sie da sind, den Kindern öfters mal eine kleine Freude zu machen und diese mit einer Kleinigkeit zu überraschen, weil Sie genau weiß, dass wir keine Geschenke annehmen würden, weil es für uns einfach selbstverständlich ist, für den anderen da zu sein.

Als dann die Fragen aller Fragen bei meinem jüngeren Bruder anstand, hat Micha ihm mit ihrer kreativen Ader unterstützt und bei den Vorbereitungen geholfen und still und heimlich ein großes Plakat vorbereitet.

All das sind nur ein paar Dinge, die wir beispielhaft erwähnen möchten, für die wir dankbar sind, dass wir sie zusammen mit Micha erleben durften. Es gab noch viele mehr, wie z.B. 3 Hochzeiten, 6 Taufen, die Feier zum 20. Jahrestag der Transplantation, div. Einschulungen. Einfach Dinge die bei anderen selbstverständlich sind. Wir hätten sie so nicht erlebt, wenn das Spenderorgan auch nur 4 Wochen später gekommen wäre.

Auch wenn nach der Transplantation immer mal wieder der ein oder andere gesundheitliche Rückschlag kam, und wir uns oft fragten, warum schon wieder unsere Familie. So haben wir doch zusammen immer alle Hürden überwunden und das Beste draus gemacht. Hier möchten wir ganz besonders nochmals unserer Mama danken, die alle die Jahre immer die Hauptlast getragen. Egal was kam, sie war da und hat die Pflege übernommen. Danke Mama!

Und so wird es auch jetzt sein, wir halten weiterhin zusammen und machen das beste aus der aktuellen Situation.

Liebe Micha, wir sind froh, dass du da bist und freuen uns noch auf viele weiteren Jahre mit dir.

Corinna und Robi mit dem ganzen Rest der Familie

Ulrike Geis, Freundin von Michaela Ley

Micha ist eine Freundin aus der Schulzeit, wir waren schon zusammen in der Französisch AG und im Sportunterricht. Dort gehörte sie zu den schwächeren – ohne Kondition...immer die Letzte.

Eines Tages berichtete sie mir total entsetzt, dass man ihr gesagt hätte, sie bräuchte eine Lungentransplantation. Die spinnen ja, so etwas will sie nicht.

Doch ihr Gesundheitszustand verschlechterte sich immer mehr, so dass sie zur Geburt unseres zweiten Sohnes den Rollstuhl benötigte, um uns im Krankenhaus zu besuchen. Daheim war sie ständig am Sauerstoff. Dieses Monstrum von Gerät benötigte einen Schlauch, um die Luft zu befeuchten. Dazu gehörte auch ein Wassergefäß, welches normalerweise auf dem Tisch stand. Nur wenn wir – mittlerweile mit Krabbelkind – zu Besuch kamen, nicht. Nachdem beim vorherigen Besuch der Kleine das Gefäß vom Tisch runterzog, erkrank Micha förmlich an ihrem Sauerstoff, da jetzt Wasser durch den Schlauch floss.

Wir lernten immer mehr, mit der Situation zu Recht zu kommen. Wenn Micha wieder einmal einen Hustenanfall bekam, saß man daneben und japste selbst nach Luft, aber man konnte ihr nicht helfen. Sie wog mittlerweile nur noch knapp über 40 kg. Die Zeit wurde langsam knapp.

Dann kam von ihrer Schwester der Anruf, dass man sie am Morgen zur Transplantation („Trans“) gebracht hätte. Langes Warten und Bangen, ob alles gut ging. Wir telefonierten sehr viel, wenn sie dazu in der Lage war. Einmal besuchte ich sie auch in Großhadern. Ich musste in ihrem Zimmer einen Mundschutz tragen, um sie zu schützen. 1996 waren diese Dinger noch nicht so in Mode, wie jetzt. Ich hatte große Probleme, um Luft zu bekommen. Ich fragte sie, wie sie denn mit dem Ding Luft bekäme, zumal sie ja nur einen Lungenflügel transplantiert bekommen hatte – also nur 50 % Luft zur Verfügung hatte.

Wir erfuhren viel über Transplantationen, unterhielten uns über den Spender und mutmaßten, dass es ein junger zierlicher Mensch gewesen sein musste. Starb er bei einem Verkehrsunfall? Was kam jetzt auf Micha zu? Tomaten nur noch geschält oder gekocht. Kein Camembert. Mundschutz für sie im Freien und die dummen Blicke der Passanten. Wir überlegten, ob wir die Dinger beschriften mit: Bitte nicht füttern. Egal, Hauptsache ihr ging es jetzt gut.

Laut Krankenhaus hatte sie jetzt mit ihrem neuen Lungenflügel eine Lebenserwartung von 8-10 Jahren gewonnen. Sie versuchte, möglichst viel in ihr Leben zu packen. Sie musste ihren Job als Erzieherin aufgeben und wurde Rentner. Gott sei Dank hat sie ein gut vernetztes Familienleben, wo immer jemand für sie da ist. Ihr Auto konnte sich auch weiterhin halten und auch benutzen. So war sie selbst mobil. Diese Mobilität nutzte sie, um für andere da zu sein. Sie war Mitgründerin von einer Selbsthilfegruppe für Transplantierte, weil sie feststellte, dass hier die Info`s schwerlich zu bekommen sind, sei es vor der Trans oder danach. Sie war laufend im Kontakt mit verschiedenen Ämtern, um Prospekte und Material für ihre TKG zu sammeln. Sie war an verschiedenen Orten mit ihrem Stand, um andere über Transplantationen zu informieren.

Sie war kein Raucher oder jemand, der mit ihrer Gesundheit Schindluder getrieben hatte. Sie hatte als Kind schon Leukämie und die Lungenfibrose war vermutlich eine Spätfolge der Bestrahlungen. Es konnte ja jeden treffen.

Sie wurde gefragt, ob sie einem italienischem Kind Nachhilfe geben könnte. So kamen immer mehr Kinder zu ihr in die Nachhilfe. Sie verlangte nicht viel und machte den Kindern noch Geschenke zum Geburtstag und zu Weihnachten. Sie schärfte den Kindern ein, dass sie nicht kommen dürften, wenn sie Husten oder Schnupfen hätten. Sie engagierte sich in einem Seniorenheim und unterhielt die Senioren mit ihren Bastelarbeiten.

Auch wir fragten um Rat, wenn etwas zum Basteln anstand. Auch nutzen wir gerne ihr künstlerisches Talent. Einer Figur zur Deko hauchte sie Leben ein, indem sie hier und da noch ein paar Striche zeichnete. Unsere Jungs besuchen sie heute noch gerne, um Strategiespiele mit ihr zu spielen.

Was wäre gewesen, wenn sich kein Spender gefunden hätte? Wie lange hätte sie noch gelebt? Wenn jemand eine Lungenentzündung hat, nimmt er doch auch Antibiotika, um gesund zu werden. Micha hatte viele Momente, wo man dachte, sie erstickt gleich und stand hilflos daneben. Zu sehen, wie sie jetzt das Leben mit jeder Faser ihres Körpers aufsaugt und soviel für andere gibt. Ich und meine Familie haben die Zeit mit ihr sehr genossen, die sie geschenkt bekommen hat. Wer hätte nach der Trans gedacht, dass bis jetzt 25 Jahre daraus werden. 25 Jahre, die wir ohne den neuen Lungenflügel nicht mit ihr gehabt hätten.

(Ulrike Geis, 54 Jahre, langjährige Freundin)

Elke, Freundin von Michaela Ley

Wer ist Micha?

Ja wenn ich jetzt so lebendig schreiben könnte wie Micha ihre Briefe schreibt dann wäre es jetzt einfach...

Micha ist für mich, Elke 53 Jahre, eine Freundin von Kindesbeinen an, seit ich denken kann.

Ein Mensch, eine Frau die nie aufgibt.

Meine erste Erinnerung an sie ist ein hübsches, schlankes Mädchen mit langen blonden Haaren. (Also alles was ich nicht war)

Die zweite Erinnerung ist ein Telefonanruf im Kindergarten von ihr. Ich hatte vorher noch nie telefoniert und Micha ruft aus Tübingen (nach einer Chemotherapie wegen der Leukämie) mich im Kindergarten an und will mit mir reden. Viele Jahre später habe ich ihr gebeichtet, dass ich in dem Moment gar nicht genau wusste warum sie anruft und warum sie nicht in den Kindergarten kommt.

Sie hat damals schon um ihr Leben gekämpft und gesiegt. Meist habe ich sie besucht, da das wegen ihrer Krankheit einfacher war. Für mich war ihr zuhause eine faszinierende Welt, so viele Menschen und Generationen unter einem Dach. Oma, Eltern, Schwester (später mit Mann und 3 Kindern), Schäfer und immer auch viele Freunde. Ganz zu schweigen von den Tieren. Wir waren unzertrennlich – außer Donnerstag.

Donnerstag war Tabletten-Nehm-Tag. Einmal durfte ich dabei sein...

Micha und unsere Schulzeit

Was für Micha das Schönschreiben und die Sprachen waren, war bei mir Mathe und Sport. Ich glaube Micha hat die Sportstunden bis zur letzten Stunde gehasst. Aber Aufgeben – nein das war nicht sie. Sie hat sich durchgekämpft - trotz Angst, vor allem vor dem Pferd und dem Stufenbarren, und „Letzte sein“.

Was haben wir in der Schulzeit nicht alles erlebt.

Dann haben wir unsere Lehre gemacht und der Kontakt wurde immer seltener und seltener. Jede hatte ihren Beruf, Micha ja ihre Großfamilie, und in der Freizeit hatten wir komplett unterschiedliche Interessen.

Bis ja bis ich dann im Sommer 1994 Uli beim Hausarzt traf und sie mich fragt ob ich es schon weiß? Was weiß? Micha ist erneut schwer krank und braucht eine Lungentransplantation!

Das hat mich getroffen wie der Blitz!! Micha eine Transplantation? Sie die schon mit der Leukämie so viel ertragen und ausgehalten hat?

Lange Rede kurzer Sinn seit dieser Zeit ist unsere Freundschaft wiederbelebt. Jetzt als 3er-Bündnis: Micha- Uli und ich.

Meine Zeit war knapp, hatte ich doch zwischenzeitlich 3 kleine Kinder. Aber einmal in der Woche konnte ich Micha besuchen. Es war erschreckend zu sehen, wie sich immer weniger wurde und das Atmen immer schwerer. Viele Untersuchungen und Klinikaufenthalte waren nötig, bis sie endlich auf der Transplantationsliste war. Für mich heute immer noch ein Wunder, dass sie das geschafft hat.

Dann kam der Morgen des 03. April 1996.

Morgens klingelte das Telefon und ihre Schwester. Angelika hat gesagt, dass Micha nachts abgeholt wurde. **Es geht los!**

Natürlich war mir bewusst, dass in dieser Nacht ein Mensch sein Leben verloren hat. Welch großartiges Geschenk der Angehörigen, die Organe für einen anderen Menschen zu geben, dass dieser eine Chance bekommt, weiter zu leben.

Diese Angehörigen haben trotz ihrer Trauer und bestimmt Verzweiflung den Mut bewiesen, an andere zu denken. Ich wünsche mir dass sie durch diese große Geste ein bisschen Hoffnung und Trost für ihren Verlust hatten.

Die Operation ist gut gegangen. Aber damit war Micha ja noch nicht wieder fit und zu Hause.

Im Nachhinein habe ich das Gefühl, sie hat alle Komplikationen durchgemacht, die es nur gibt. Woher sie die Kraft nahm weiß ich nicht.

Als sie nach Wochen nach Hause kam war es so unrealistisch, wie man sich nur vorstellen kann.

Auf was musste nicht alles geachtet werden: Erdbeeren - Orangen? Oh je lieber nicht!

Wieder jede Menge Tabletten.

Von Woche zu Woche ging es besser.

Der Sauerstoff konnte weg. Sie nahm wieder an Gewicht zu – wurde langsam wieder zu Micha, wie ich sie kannte.

Sie durfte wieder Auto fahren, konnte uns Freundinnen besuchen kommen. Zum Glück – wie hätte ich sonst so diverse Kindergeburtstage überstanden, wenn sie nicht zum Basteln mit den Gästen vorbei gekommen wäre?

Man musste aber rechtzeitig Bescheid geben, denn ihr Engagement in der Selbsthilfegruppe der TKG war zu dieser Zeit das Wichtigste. Ihre Erfahrung an andere weiter geben.

Menschen davon zu überzeugen, dass sie Organspender werden. Einen Organspenderausweis ausfüllen und bei sich tragen. Das war und ist ihr wichtig.

Keine Ahnung wie viele Kilometer sie von einem Treffen zum anderen gefahren ist. Treffen für Mitglieder organisiert und vorbereitet hat, Weihnachts- und Geburtstagskarten geschrieben hat.

Wegen ihrer Arbeit bei der TKG hat Micha einen Computerkurs gemacht, dass sie die schriftlichen Arbeiten leichter erledigen konnte. Sehr praktisch für mich, hatte ich doch ziemliche Panik, wie ich die Kommunioneinladungen für meinen Ältesten gestalten sollte.

Für Micha mit dem neuen Kurs - eine Kleinigkeit...

Dann hat sie das Geben von Nachhilfestunden für sich entdeckt. Ob jetzt das Kind Manuel der Auslöser war oder ob sie schon vorher auf die Idee kam, weiß ich nicht mehr. Jedenfalls war Manuel täglicher Gast in ihrem Hause. Es wurden nicht nur Hausaufgaben gemacht – nein – auch Kürbisssuppe gekocht und dann Kürbisgeister geschnitzt. Wer weiß was aus Manuel geworden wäre. Heute jedenfalls ist er Meister, verheiratet und Papa einer Tochter.

Viele Kinder fanden den Weg zu Micha. Egal ob Haupt- oder Realschule, auch Gymnasiasten waren dabei.

Überhaupt das Basteln hat sie nie aufgegeben. So kamen wir Freundinnen und unsere Kinder an Weihnachten und Geburtstagen in den Genuss von schönen Basteleien.

Eine Halskette gerissen? Kein Problem – Micha macht das schon.

Irgendwann kam dann zum Basteln das Malen dazu. Seither gibt es Bilder für alle Gelegenheiten. Egal ob Afrikamotiv oder Kaffeetassen, Blumen oder schön gestaltete Sprüche.

Wer glaubt ihr, hat als erstes Hilfe angeboten als meine Mama den Schlaganfall hatte?

Natürlich Micha, so haben einige Körbe ungebügelter Wäsche das Haus gewechselt. Manchmal war Zeit auf einen Kaffee, manchmal nicht.

Natürlich waren wir auch unterwegs. Wobei Uli da mehr erzählen kann.

Die letzten 3 Jahre waren geprägt von großen Herausforderungen.

Das Laufen wurde unsicher – da macht Micha einen Kurs zur Stolperprophylaxe.

Wegen einer Thrombose vor ca. 8 Jahren muss sie Blutverdünner nehmen. Deshalb ist sie immer sehr vorsichtig, dass sie sich nirgends anstößt. Aber es passiert halt doch immer mal wieder. So z. B. auf dem Weg zur Feier des 60. Geburtstages der besten Freundin ihrer Schwester. Irgendwie ist sie gestolpert und gegen Ihren Schwager gefallen. Um Ihrer Schwester nicht das Fest und die Freude daran zu verderben, hat sie erst Stunden später zugegeben, dass sie Schmerzen hat. Was soll ich sagen – Nach einer Wundnekrose war es nötig das betroffene Gewebe zu entfernen und eine Hauttransplantation am Schienbein war nötig. Da habe ich echt gedacht jetzt schafft sie es nicht mehr auf die Beine zu kommen.

Falsch gedacht!

Mit unbeschreiblichem Mut und Kraft hat sie es geschafft. Ich bewundere sie dafür unendlich.

Dann der Oberschenkelbruch bei einer ungeschickten Bewegung.

Wieder Krankenhaus, wieder OP.

Diesmal geht es nicht anders, ein Krankbett muss ins Wohnzimmer gestellt werden und ein Treppenlift für die steile Treppe muss her.

Heute nach vielen Wochen ist sie wieder mit einem Rollator mobil; das Krankenbett wird hoffentlich bald in eine Ecke verbannt. Kleine Runden ums Haus sind möglich und wenn Corona nicht wäre, könnten wir auch endlich mal wieder Pizza-Essen gehen.

So jetzt ist Zeit für eine Tasse Kaffee bei Micha. Ein Stündchen Auszeit vom Alltag. Quatschen über „Gott und die Welt“. Manchmal auch mit einem kurzen Spiel SkipBo oder Skyjo. Wenn mehr Zeit ist Phase 10.

4.3 Leber + Niere

Ehemann einer Transplantierten

Zum Thema Organspende und Transplantation hatte ich bislang wenig Informationen. Als ich meine Frau kennengelernt habe, war sie seit 5 Jahren lebertransplantiert. Es war für mich erstaunlich, wie gut es ihr mit einer Spenderleber ging. Man sah es ihr nicht an. Erst von da an habe ich mich mit dem Thema Organspende beschäftigt und mir selber einen Organspendeausweis zugelegt. Es war für mich eine tolle Erfahrung zu erleben, dass man mit einem transplantierten Organ ein nahezu normales Leben führen kann.

Meine Frau war voll berufstätig und hat Sport getrieben. Wir haben viele Reisen gemacht, darunter auch weite Reisen in die USA und ich dachte, dass es so weiter geht

Nach unserer Hochzeit gab es weitere schöne Jahre und viele Aktivitäten. Einzig plötzliche Fieberattacken traten auf, die allerdings nach kurzer Zeit wieder verschwanden. Im Laufe der Zeit wurden diese Fieberattacken häufiger und schwerer, so dass mir ein Arzt sagte, dass es vielleicht auch einmal die letzte sein könnte. Dieses und die Tatsache, dass meine Frau immer weniger leistungsfähig war, hat mich sehr belastet, so dass ich mich in psychotherapeutische Behandlung begeben habe. Durch verschiedene Maßnahmen der Ärzte konnte der Zustand meiner Frau wieder stabilisiert werden. Im Verlauf der Jahre kam dann, dass aufgrund der Medikamente, die eine Abstoßung des Spenderorgans verhindern, die Nierenleistung immer schlechter wurde. Nach einigen weiteren Jahren musste sie zur Dialyse und eine Nierentransplantation Thema. Durch die Dialyse waren wir sehr eingeschränkt, da meine Frau drei Mal die Woche für mehrere Stunden zur Dialyse fahren musste, so auch Weihnachten. Dennoch haben wir positiv nach vorne geguckt und sind auch in Urlaub gefahren. Auch wenn der Urlaub anders war, als wir es bislang kannten, da die Dialysebehandlung nicht unterbrochen werden darf, hatten wir schöne Erlebnisse. Während der Dialysezeit musste ich alleine etwas unternehmen, was nicht immer schön war und für mich gewöhnungsbedürftig.

Meine Frau wurde dann nach etlichen Untersuchungen für eine Nierentransplantation gelistet. Eine Lebendspende kam für sie nicht in Frage. Gedanken darüber habe ich mir aber schon gemacht. Im Zentrum sagte man uns, dass die durchschnittliche Wartezeit etwa acht Jahre beträgt. Durch die Dialyse hat mich die Wartezeit nicht besonders belastet. Nach etwas über zwei Jahren waren wir dann sehr überrascht, als der Anruf des behandelnden Nephrologen kam, es sei eine passende Niere verfügbar und sie solle in den nächsten zwei Stunden im Transplantationszentrum sein. Meine Frau hat kurz gezögert, aber wir haben dann gemeinsam entschieden, dass sie das Angebot annehmen möchte. Sie wurde mit dem Taxi in die Klinik gefahren und ich fuhr hinterher. Es war sehr aufregend, aber auch anspannend für mich. Die Transplantation verlief glücklicherweise komplikationslos. Diese Entscheidung haben wir bis heute nicht bereut, da es ihr wieder deutlich besser geht und sie wieder viel leistungsfähiger ist. Wir können wieder ein nahezu freies Leben ohne Dialyse und deren Einschränkungen führen. Es ist toll zu sehen, wie eine Organspende das Leben eines schwer kranken Menschen so positiv verändern kann. Natürlich ist es auch traurig, dass ein anderer Mensch gestorben ist. Wir sind für das Geschenk sehr dankbar und wissen es zu schätzen.

Wir beide sind Mitglied in einer bundesweiten Selbsthilfeverbands und ich nehme auch an den Gruppentreffen und Arzt/Patientenseminaren teil, um mich mit anderen Betroffenen und Angehörigen austauschen zu können und mehr über medizinische Fortschritte zu erfahren. Das Thema Organspende und Transplantation interessiert mich heute sehr und es tut mir gut zu sehen, dass man nicht Alleine ist, sondern dass es viele andere Personen gibt, die in ähnlicher Situation sind. Leider verläuft nicht immer alles nur positiv und ich habe auch schon traurige Situationen erlebt.

Ich befürworte Organspende, da ich gesehen habe, welch großes Geschenk dies ist und erkannt habe, dass es bei vielen schweren Erkrankungen die einzige wirksame Therapie ist. Leider gibt es in Deutschland zu wenig Organe, die zur Verfügung stehen und finde es schade, dass sich die Widerspruchslösung nicht durchsetzen konnte.

4.4 Niere

Ehefrau von Mario Rosa-Bian

Mario und ich kennen uns seit 41 Jahren, er war 24 und ich 18 Jahre alt als wir uns kennenlernten und es hat fast 19 Jahre gedauert, bis wir zueinander gefunden und im Dezember 1999 geheiratet haben.

Ich wusste schon früh von seiner Erkrankung, wusste, wie schwer ihm vor allem am Anfang die Dialyse fiel und hatte mich sehr mit ihm gefreut, als er im September 1996 eine Spenderniere (seine Katja) erhielt. Und auch wenn wir uns nicht so oft gesehen oder gesprochen hatten, waren wir freundschaftlich sehr verbunden. Auch meine beiden Kinder, Mario und Inga, mochten ihn sehr, war er doch Namensgeber meines Sohnes und Patenonkel meiner Tochter. Wir hatten beide unsere Leben und hin und wieder kreuzten sich unsere Wege und wir erzählten uns voneinander.

Mit der Dialyse und später auch mit der Transplantation wurden Mario viele Dinge prophezeit. Es hieß seinerzeit, dass das Transplantat womöglich nur 10 Jahre halten würde, dass er in seinem Beruf nicht mehr voll einsatzfähig wäre, dass er keine Kinder haben sollte, weil er die Krankheit vererben könnte usw. All das ist so nicht eingetreten!

Ein Umzug nach Düsseldorf und die damit verbundenen widrigen Umstände führten uns im Dezember 1998 wieder zusammen und wir lernten uns neu kennen und lieben. Zu der Zeit arbeitete Mario bei der SAP in Vollzeit und bis auf ein wenig Müdigkeit war es nie ein Problem für ihn. Er fuhr leidenschaftlich Motorrad und auch wenn viele sagten, dass es doch eher widersprüchlich sei, dass ein Transplantierte Motorrad führe, konnte ich diese Leidenschaft verstehen und teilen. Im Jahre 2000 machte ich meinen Motorradführerschein und wir sind viele, sehr schöne Touren gemeinsam gefahren. Mittlerweile fahre ich selber nicht mehr, genieße es aber, immer wieder mal als Sozia mitzufahren.

Nachdem wir geheiratet hatten, war es für einen kurzen Moment eine Überlegung, gemeinsam Eltern zu werden. Mir war das mögliche Risiko eine Vererbung bewusst, gleichzeitig wusste ich als Hebamme auch, dass sich die Medizin stetig weiterentwickelt und dass mit einer frühzeitigen Diagnostik vieles möglich gewesen wäre. Wir haben uns, auch aus vielen anderen Gründen, gegen ein gemeinsames Kind entschieden. Stattdessen wuchsen wir als

Patchworkfamilie zusammen und Mario adoptierte Inga und Mario und wurde so „von Amtswegen“ Vater, der „Vati“ war er schon lange.

Wir reisen sehr gerne, haben schon viel von Europa gesehen, wir wandern sehr gerne und nur wenn es zu lange zu sehr bergauf geht, fällt es Mario schwer, das (mein) Tempo zu halten. Wir besuchen gerne Konzerte in der Tonhalle, Mario trifft sich sehr gerne mit Freunden, wir feiern gerne große Familienfeste und wir lieben gutes Essen und guten Wein.

Als Marios Tante 2013 plötzlich verstarb, kümmerten wir uns um Marios Onkel bis zu seinem Tod 2019. Und auch für meine Eltern ist er eine wichtige Stütze, fährt sie zum Arzt, macht Besorgungen für sie und hin und wieder fahren wir mit ihnen ins verlängerte Wochenende.

Seit November 2018 sind wir Großeltern und unsere Enkelin Livia liebt ihren Nonno (so heißen Großväter in Italien) sehr. Die beiden machen viel Quatsch zusammen, sie genießt es, wenn ihr Nonno ihr vorliest und freut sich sehr, wenn wir Ausflüge mit ihr machen. Wo immer möglich unterstützen wir unsere Tochter und springen auch schonmal spontan ein, wenn unsere Tochter uns braucht. Einmal im Jahr verbringen wir zwei Wochen Urlaub gemeinsam mit Livia, unseren Kindern und Schwiegerkindern und genießen das sehr.

Wer das Verfahren der Dialyse kennt, weiß, dass das alles mit der Dialyse so nicht möglich wäre. Da für Mario die Bauchfelldialyse nicht in Frage käme, müsste er drei Mal die Woche in eine Dialysepraxis, weil auch die Heimdialyse für ihn keine Option wäre. So oder so benötigt Dialyse viel Zeit, nimmt einem die Spontaneität und oft ist man müde und erschöpft, vor allem mit zunehmendem Alter bzw. zunehmender Dauer.

Seit nunmehr 22 Jahren leben und lieben wir unser Zusammensein und alles war und ist möglich. Die Ärzte haben nicht Recht behalten: Katja ist mittlerweile 25 Jahre alt und läuft wie ein Uhrwerk, Mario hat immer so gearbeitet, wie es ihm wichtig war und oft genug viel mehr als die üblichen 40 Stunden pro Woche. Seit er in Rente ist, nutzt er seine Zeit und hält Vorträge über die Themen Transplantation und Organspende, z.B. für Schülerinnen und Schüler, für Studierende an Universitäten, für werdende Intensivpflegekräfte an der Uni-Klinik Düsseldorf, im Rahmen von Gesundheitstagen in Betrieben oder der Ärztekammer Düsseldorf und vieles mehr.

Er ist Vater zweier Kinder und hat uns zu einer glücklichen Familie gemacht.

Wir können ein ganz normales Leben leben, weil ein Mensch bereit war, seine Organe zu spenden und seine Angehörigen damit einverstanden waren. Wir feiern diesen Tag jedes Jahr am 2. September als Marios 2. Geburtstag, danken der Spenderin/dem Spender für dieses große Geschenk und den Medizinern und Pflegekräften für ihre tolle Arbeit.

Isabelle



5 Statistiken

5.1 Tabellarische Übersicht

Die Transplantierten dieses Buches mit ihren wichtigsten Daten:

Name	Organ	TX-Jahr	Jahre
Michaela Ley	Lunge	1996	25
Siglinde Diestlbacher	Lunge	1996	25
Mario Rosa-Bian	Niere	1996	26
Ingeborg Roth	Lunge	1994	27
Josef Theiss	Leber	1994	27
Manuela Karl	Herz	1993	28
Karl-Heinz Tunsch	Leber	1993	28
Robert Reffeling	Leber	1993	28
Max	Leber	1993	28
Mathias Zahner	Leber	1992	29
Bettina Krenn	Leber	1990	31
Rose Fraude	Leber	1989	32
Beat Gottschalck	Niere	1989	32
Irene M.	Herz	1988	33
Gerda S.	Leber	1988	33
Stefan Böök	Herz	1987	34
Klaus Dietrich	Niere	1986	35
Helmut Knobel	Niere	1986	35
Birgit S.	Leber	1985	36
Marlis Pamperl	Niere	1985	36
Gerhard Stroh	Niere	1981	40

Alle diese Langzeittransplantierten unterstreichen nicht nur mit ihrer langen Lebensdauer, sondern auch mit ihrer verbesserten Lebensqualität die Aussage:

TX ist das Beste, das die Medizin zu bieten hat,
wenn ein Organ nicht mehr arbeitet.

Sehr eindrücklich sind die Berichte der Angehörigen von Transplantierten. Sie zeigen die Außensicht einer TX und dem Leben danach auf. In ihren Berichten strahlt deutlich auf, was sie alles dank der TX mit dem Transplantierten erleben durften und wofür sie dankbar sind. Die TX hat dies ermöglicht.

Hierzu noch ein treffliches Wort von Michaela Ley:

25 Jahre, so alt durften viele andere nicht werden.

5.2 Statistik

Relative Zahlen der Organspender in den Ländern von ET

Die relativen 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 und DSO)

(ET, DSO)	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Einw. (Mio)
Belgien	24,3	29,3	29,9	27,4	25,2	32,4	31,6	33,6		30,4	23,6	11,5
Deutschland	15,5	14,4	12,7	10,7	10,5	10,8	10,4	9,7		11,2	10,9	83,1
Kroatien	28,7	33,6	34,3	32,4	33,9	39,0	38,6	33,0		34,6	24,1	4,0
Niederlande	13,0	13,3	15,1	15,2	16,1	15,7	14,7	14,4		14,9	14,9	17,5
Luxemburg	6,0	17,6	7,6	14,9	7,3	5,3	5,0	15,9		11,7	5,0	0,6
Österreich	22,6	23,2	22,6	22,1	24,3	24,2	24,9	24,7		23,8	23,0	8,9
Slowenien	19,5	15,1	22,4	21,9	20,9	26,7	20,4	20,9		21,1	22,4	2,1
Ungarn	-	-	13,2	12,6	20,1	17,7	18,5	16,2		18,4	11,4	9,7
ET-Mittelwert	16,9	17,0	15,3	14,4	14,9	15,1	14,5	13,9	15,4	14,5	13,1	137,4

Dazu im Vergleich Spanien, das Land, auf das alle anderen Nationen voller Neid blicken:

Spanien	32,0	35,3	35,1	35,1	46,6	39,7	43,3	46,9		48,9	38,0	47,1
---------	------	------	------	------	------	------	------	------	--	------	------	------

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 ließe.

Relative Zahlen der Organspender in den deutschen Ländern

(DSO)	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Einw. (Mio)
Baden-Württ.	12,5	10,7	11,0	9,2	9,0	9,8	8,9	8,7	11,4	10,6	9,6	11,1
Bayern	15,3	15,0	12,3	9,4	9,5	10,9	9,4	11,1	9,8	10,4	10,0	13,1
Berlin	20,6	17,5	15,6	13,3	12,8	10,3	12,2	9,8	13,2	15,1	14,2	3,7
Brandenburg	14,0	13,6	12,4	11,4	9,4	8,9	14,1	7,2	14,8	7,9	5,1	2,5
Bremen	22,7	31,8	12,1	16,8	24,3	3,0	7,4	10,3	5,9	11,7	11,8	0,6
Hamburg	34,3	19,5	27,2	22,4	25,7	15,3	22,4	13,3	30,0	28,2	26,0	1,9
Hessen	15,7	13,5	13,6	11,3	8,7	9,2	9,1	10,5	9,9	9,6	9,4	6,3
Mecklenb.-V.	23,1	20,8	16,6	18,2	25,7	19,4	18,6	16,8	25,5	18,6	16,8	1,6
Niedersachsen	12,7	12,6	10,1	8,1	9,2	7,9	9,2	8,1	7,8	7,4	6,8	8,0
Nordrhein-W.	14,3	13,6	13,0	11,1	9,7	19,5	9,1	8,2	9,1	10,0	9,7	18,0
Saarland	20,6	15,8	8,9	8,1	9,1	12,1	12,1	16,1	18,1	18,2	22,3	1,0
Sachsen	15,9	18,6	13,3	12,1	13,6	15,3	14,7	12,2	16,2	16,2	16,7	4,1
Sachsen-Anh.	14,1	15,5	13,0	13,3	13,0	18,4	14,7	10,3	17,6	14,5	14,6	2,2
Schleswig-H.	12,7	13,0	10,9	7,8	7,1	7,7	8,4	8,0	11,1	7,9	9,3	2,9
Rheinland-P.	21,5	16,8	12,3	11,8	11,0	9,7	9,4	9,3	9,1	12,0	14,9	4,1
Thüringen	25,0	23,8	15,4	12,5	12,5	15,8	12,9	10,7	17,2	12,6	14,1	2,1
Deutschland	15,9	14,7	12,8	10,9	10,7	10,8	10,4	9,7	11,5	11,2	11,0	83,1
Absolut	1.296	1.200	1.046	876	864	877	857	797	955	932	913	

DCD

Die Regelung von "Donation after cardiac death" (DCD) - früher "Non-heart-beating donation" (NHBD)(engl. Nicht-Herz schlagen Spender) genannt - wurde Ende der 1970er Jahre eingeführt, um neben Hirntoten auch einer weiteren Gruppe Menschen Organe entnehmen zu können. In den 1980er-Jahren wurde im Maastrichter Uniklinikum ein Spenderprogramm mit Herztoten begonnen. Die dabei gemachten Erfahrungen flossen in die Vorgaben des "Maastricht-Protokolls" von 1995 ein.

(GOEG) (Angaben in pmp)	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Belgien	6,3	6,3	7,3	9,8	9,5	9,1	8,6	9,5	
Frankreich	1,9	1,9	0,6	0,9	1,4	2,1	2,1	3,0	
Großbritannien	7,9	8,5	7,9	8,4	9,3	9,0	9,3	10,3	
Italien	0,1	0,1	0,03	0,1	0,3	0,9	1,0	1,4	
Niederlande	7,4	9,0	7,1	8,3	7,8	8,6	9,1	8,9	
Österreich	0,5	0,6	0,7	0,7	0,7	0,8	1,6	2,4	
Schweiz	0,9	1,5	2,2	1,9	1,8	4,6	3,8	6,6	
Spanien	3,4	3,4	4,1	6,8	10,7	12,3	13,6	16,1	
Tschechien	0,2	0,1	0,4	--	0,4	1,2	1,2	1,7	

Problematik: Bei DCD wird – je nach Nation – ein Herzstillstand von 5 bis 20 Minuten dem Hirntod und damit dem Tod des Menschen gleichgesetzt. Bei 5 Minuten ist jedoch nicht sicher, ob der Patient wirklich hirntot ist. Bei 20 Minuten ist er zwar sicher hirntot, aber die Qualität der Organe litt durch diese lange Zeit.

Aus diesen Gründen sind alle medizinischen Gesellschaften, die in Deutschland etwas mit der Feststellung des Hirntodes zu tun haben, gegen die Einführung von DCD in Deutschland.

Relative und absolute Zahlen zur Organspende

Die relativen Zahlen der deutschen Bundesländer zeigen im Jahre 2010 noch einen Höchststand, der ab 2012 in einen starken Rückgang überging. Bis in die Gegenwart hinein wird in den Medien und in der Politik behauptet, dass durch die im Jahr 2012 und 2013 bekanntgewordenen Skandale die Spendebereitschaft der Bevölkerung zurückgegangen sei. Dies müsste nach der Feststellung des Hirntodes in einem Rückgang der Zustimmung zur Organspende abzulesen sein. Die Zahlen der DSO lassen diese jedoch nicht erkennen:

(DSO)	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Hirntote	...1.876...	1.799...	1.584...	1.370...	1.339...	1.317...	1.248...	1.178...	1.416...	1.371...	1.317
Ablehnung (%)25,7.....	27,0.....	27,4.....	29,3.....	28,5.....	27,2.....	23,8.....	23,9.....	24,0.....	21,4.....	27,0
Zustimmung (%)69,1.....	66,7.....	66,0.....	63,9.....	68,8.....	70,3.....	11,3.....	73,3.....	67,4.....	75,9.....	67,0
Organspender	...1.296...	1.200...	1.046.....	876.....	921.....	926.....	857.....	863.....	955...	1.040.....	926

Wie diese Zahlen zeigen, liegt der Rückgang der Organspender nicht an einer sinkenden Spendebereitschaft der Menschen, sondern an einem Rückgang der potentiellen Organspender (Hirntote mit gesunden Organen). Dies hat vielschichtige Gründe. Einige hiervon sind:

- Der Fortschritt der Medizin verhindert so manchen Hirntod. Dadurch wird zwar das Leben gerettet, aber man hat einen neuen Schwerstpflegefall geschaffen.
- Wir sind eine kränkelnde Gesellschaft. Dies führt dazu, dass immer weniger Hirntote haben gesunde Organe.¹³
- Für kleinere Kliniken war es ein Minusgeschäft, wenn sie einen potentiellen Organspender bei der DSO für eine evtl. Organentnahme angemeldet haben. Dieser Mangel wurde 2020 abgestellt.

¹³ Schon seit vielen Jahren werden in Deutschland wegen des Organmangels so schlechte Organe transplantiert, die in anderen Ländern, in denen es mehr Organe gibt, wegen ihrer mangelnden Qualität für eine TX abgelehnt werden.

Benötigte Organe (ET)

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Niere	7.869	7.873	7.919	7.908	7.961	7.781	7.876	7.924	7.526	7.148	7.338
Leber	2.161	2.119	1.868	1.534	1.351	1.280	1.157	1.086	851	868	891
Herz	981	1.039	1.012	929	858	790	725	724	719	722	700
Lunge	642	606	483	443	432	409	390	391	314	276	279
Pankreas	394	282	254	229	244	248	275	306	297	267	165
Insgesamt	12.049	11.919	11.536	10.975	10.585	10.238	10.129	10.107	9.403	9.004	9.192

Transplantiert (DSO / ET)¹⁴

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Niere	2.937	2.850	2.586	2.272	2.147	2.024	1.947	1.790	2.027	1.928	1.909
Leber	1.283	1.199	1.097	970	793	735	726	673	756	702	826
Herz	393	366	346	313	304	272	278	242	292	312	339
Lunge	298	337	359	371	658	322	288	257	335	330	344
Pankreas	163	171	161	128	120	97	90	69	88	83	92

¹⁴ Die Zahlen beinhalten Tod- und Lebendspende.

Organmangel

Der Organmangel errechnet sich aus der Anzahl der benötigten Organe abzüglich der Transplantationen:

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Niere	5.932	5.023	5.333	5.636	5.834	5.585	5.782	6.003	5.235	5.016	5.428
Leber	878	920	772	564	410	486	269	263	-26	37	65
Herz	588	673	667	616	554	504	428	467	401	378	361
Lunge	344	269	124	72	80	113	62	82	-61	-85	-65
Pankreas	231	111	93	101	124	143	178	234	202	173	173

Diese Menschen erhielten in dem jeweiligen Jahr kein rettendes Organ.

es starben (ET)

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Niere	395	399	396	426	413	421	455	449	474	406	429
Leber	478	467	525	384	328	336	371	314	293	251	223
Herz	208	179	177	171	158	160	120	128	90	110	98
Lunge	115	110	88	73	84	84	63	74	76	46	51
Pankreas	27	24	13	23	22	19	24	23	37	24	24
Insgesamt	1.159	1.110	1.142	1.014	948	969	968	931	902	784	778

Diesen verstorbenen Menschen hätte man mit einem passenden Organ das Leben retten können.

Organtausch mit Eurotransplant-Ländern

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Export	448.....	414.....	447.....	434.....	412.....	335.....	371
Import	628.....	604.....	622.....	609.....	568.....	538.....	442
Diff.	180.....	190.....	175.....	175.....	156.....	203.....	71

Der Export-Weltmeister, importiert jährlich 150 bis 200 mehr Organe, als es exportiert. So sehr wir Deutsche bei den Waren Weltmeister sind, so sehr sind wir bei den Organen das große Import-Land, das mit rund 5% der transplantierten Organe auf Kosten der anderen Nationen transplantiert.

In der Diskussion um die Einführung der Widerspruchsregelung (WSR) wurde damit argumentiert, dass dies verfassungswidrig sei und gegen das Grundgesetz bzw. gegen die Menschenwürde verstoße. Auch die beiden großen engagierten sich gegen die WSR, da diese unmoralisch sei. - Andererseits haben wir keine Skrupel jährlich rund 600 Organe aus den anderen ET-Ländern zu beziehen, die allesamt die WSR haben. Streng genommen müsste – nach den Worten der Gegner der WSR – Deutschland die Einfuhr dieser aus der WSR gewonnenen Organe verbieten, so wie Deutschland den Import von Organen verweigert, die aus einer Herz-Stillstand-Spende (DCD) stammen. Das will man aber nicht. Da hält man lieber diese Doppelmoral aus.

5.3 Ergebnisse einer großen Studie

Die weltweit wohl größte Studie über Organtransplantation wurde in den USA durchgeführt.

Eine US-Studie, die mit den Daten der United Network for Organ Sharing (UNOS) und des amerikanischen Sterberegisters durchgeführt wurde, untersuchte die Überlebensvorteile von Transplantationspatienten über 25 Jahre. Berücksichtigt wurden von 1987 bis 2012 alle bei UNOS gemeldeten Patienten über 18 Jahre. Es waren 533.329 Transplantierte und 579.506 Patienten ohne TX. Das Ergebnis lautet: Durchschnittlich leben Nierentransplantierte 4,4 Jahre länger, Lebertransplantierte 4,3 Jahre länger, Herztransplantierte 4,9 Jahre länger, Lungentransplantierte 2,6 Jahre länger, Niere- und Pankreastransplantierte sogar 4,6 Jahre länger. - Nach einer Todspende lebten die Transplantierte durchschnittlich noch 9.8 Jahre.

Unerwähnt ist, wie sehr sich durch die TX die Lebensqualität verbessert hat. Dies ist ein wesentlicher Vorteil der TX. Die Berichte der Transplantierten geben hiervon ein deutliches Zeugnis.

Unerwähnt in dieser Studie blieb auch, dass vor allem die schwer kranken Patienten transplantiert werden, denn wer nur leichtere Beschwerden hat, der hat gelernt, damit zu leben. Mit hinzu kommt auch die Scheu vor der großen Operation.

Unerwähnt ist dabei auch, dass die HU-Patienten (high Urgency = hoch dringlich) ohne die TX nur wenige Tage oder Wochen zu leben gehabt hätten. Ihnen wurde durch die TX viele Jahre geschenkt. Auch hiervon berichten einige Transplantierte in diesem Sammelband.

6 Anhang

6.1 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.¹⁵ Damit kommen Herz, Lunge, Bauchspeicheldrüse und Dünndarm als Lebendspende nicht in Betracht - 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. Dies zeigt die jahrelange Praxis bei der Nierentransplantation, wo oft im Kreis der Verwandten keine passende Niere gefunden wird.

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. Die beste Dialyse schafft max. 30% der Leistung einer gesunden Niere. Der Gesundheitszustand der Dialysepatienten nimmt von Jahr zu Jahr ab. Dialysepatienten besitzen eine deutlich schlechtere Lebensqualität, altern schneller und sterben nachweislich früher als Transplantierte.

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 außerhalb des Körpers 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

¹⁵ Transplantierte Lungenlappen sind keine vollwertige Therapie, sondern dienen nur zur zeitlichen Überbrückung, bis hoffentlich eine passende Lunge zur Verfügung steht.

künstlichen Ersatz.

3. Organe aus Tieren

Organe aus Tiere könnten eine wahre Alternative zur Organspende darstellen, wenn es nicht die **Endogenen Retroviren (ERV)** gäbe. Bei AIDS haben wir Menschen bereits eine schmerzliche Erfahrung mit ERV gemacht. Hiervon brauchen wir keine zweite. - Wie aber erste Ergebnisse gezeigt haben, scheint dieses Problem zumindest mit Schweinen überwunden zu sein.

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.

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 sind Organspenden heute und in den nächsten Jahren und Jahrzehnten so wichtig.

6.2 Beispiele von Kritikern

Kritiker der Organtransplantation bringen viele Halb- und Unwahrheiten unter das Volk. Ob in Rundfunk und Fernsehen, ob in Büchern, Zeitungen und Zeitschriften oder auch im Internet, immer wieder begegnet man diesen Halb- und Unwahrheiten der Kritiker.

Wenn sie dann hinterher von Ärzten erfahren, daß nun ein schlechtes Leben mit ständiger Todesangst wegen Abstoßung und Infektionsgefahr und mit lebenslanger Einnahme von nebenwirkungsreichen Medikamenten beginnt, dann müssen sie feststellen, daß man diesem Martyrium keinen Menschen aussetzen darf.

So schreibt Werner Hanne in der 5. Auflage (2015) auf Seite 23 seiner Schrift „Organwahn. Heilung durch Fremdorgane? Ein fataler Irrtum!“ und verweist dabei auf „DER WEISSE LOTUS“, Hirthammer-Verlag, Nr. 59 als Quelle.

Weiter schreibt Werner Hanne auf Seite 5 seiner Schrift, dass Organtransplantation (TX) die Patienten zu „Krüppeln“ mache, die für den Rest ihres Lebens hochgradig krebgefährdet seien.¹⁶

Betrachtet man jedoch die Aussagen der 203 Transplantierten, die im Jahr 2014 an einer Online-Umfrage teilgenommen haben – also die Menschen, die durch die TX zum „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 5% darstellen. Ihnen steht eine deutliche positive Mehrheit gegenüber:¹⁷

16 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, mit dem die Raucher gegenüber den Nichtraucher ein höheres Risiko auf Lungenkrebs besitzen? 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.

17 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.

Die Ergebnisse dieser Online-Umfrage wurde in „Leben – dank dem Spender“ im Dezember 2014 veröffentlicht. Hier ein kurzer Auszug der Ergebnisse:

89,7% der Transplantierten sehen ihre TX als ein wahres Geschenk an.

82,8% verbesserte die TX die Lebensqualität.

72,9% bewahrte 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.

Die 25 Transplantierten, die auf über 25 transplantierte Jahre zurückblicken können, unterstreichen die Aussage, dass dies die richtige Entscheidung war, und sie für die Möglichkeit der Organtransplantation dankbar sind.

- Sie danken ihren Organspendern für deren Zustimmung zur Organspende.
- Sie danken den Ärzten für deren medizinisches Können.
- Sie danken Gott, dass ihnen mit TX noch ein 2. Leben geschenkt wurde.

Auch die 20 Transplantierten, die in dem Sammelband „Dank dem Spender“ ihre Krankengeschichte und Erlebnisse mit TX veröffentlicht haben, unterstreichen diese Aussagen.

Daher kann summarisch zu Recht TX als eine wahre Erfolgsstory bezeichnet werden.

6.3 Von Halb- und Unwahrheiten

Zu dieser wichtigen Fragestellung, ob man im Falle seines Hirntods bereit ist, seine Organe zu spenden, erfolgt in den Medien wenig sachliche Aufklärung. In den meisten Talkshows werden Kritiker und Befürworter verbal aufeinander losgelassen. Die daraus sich entwickelte „Diskussion“ trägt kaum zur Klärung der Frage bei,¹⁸ sondern stellen mitunter verbale Gladiatorenkämpfe des 21. Jh. dar. Nicht nur, wer die besten Argumente hat, sondern auch zuweilen die härteste Sprache hat, ist Sieger.

Selbst in den ruhig verlaufenden Diskussionen wird kaum darauf geachtet, ob die vorgebrachten Argumente der Wahrheit entsprechen. Zuweilen kommt es vor, dass die Worte zwar wahr sind, nicht aber die darunter verstandene Botschaft, so wie in diesem Beispiel:

Am 21.10.2008 wurde Renate Greinert in der Süddeutschen Zeitung mit den Worten zitiert, dass bei einer Organentnahme die Organe „bei lebendigem Leibe“¹⁹ entnommen werden. Am 21.03.2012 schrieb Renate Focke in einem offenen Brief an Bundestagspräsident Prof. Dr. Norbert Lammert, dass „Organentnahmen bei lebendigem Leib“²⁰ vorgenommen werden. 2019 schrieb die katholische Ärztin Regina Breul in ihrem Buch „Hirntod - Organspende und die Kirche schweigt dazu“²¹ auf Seite 49: „Das Ausfüllen des Ausweises macht uns nicht zum Retter, sondern erst die Entnahme der Organe bei lebendigem Leib.“

Unter den Worten „bei lebendigem Leib“ wird umgangssprachlich verstanden, dass der Mensch bei vollem Bewusstsein ist. Hirntote haben jedoch kein Bewusstsein. Sie haben es irreversibel verloren.

Doch es gibt noch weitere Beispiele verbaler Irreführungen:

18 Die vom ZDF ausgestrahlte Sendung „log in“ fragte zu Beginn und am Ende der Sendung die Zuschauer per Internet ab, wie sie sich entscheiden würden. Das Ergebnis am Ende der Sendung war identisch. Fazit: Die Sendung brachte den Zuschauern keinen signifikanten Mehrwert an Informationen, die zu einer Änderung der Haltung hätte führen können.

19 https://www.transplantation-information.de/veroeffentlichungen/pressemeldungen/falschmeldung_organentnahme_sybille_storkebaum_102008.html

20 <https://initiative-ka0.de/offener-brief-an-bundestagspraesident-lammert>

21 Dass die katholische Kirche weder zu Hirntod noch zu Organspende schweigen, legte ich im Jahr 2020 in meinem Buch „Hirntod - Organspende und die Kirche sagt dazu“ dar: Hirntote sind Tote. Organspende ist ein Akt der Nächstenliebe.

Von der „Aktion Leben e.V.“ gibt es den Aufkleber mit den Worten: „Abtreibung und Organentnahme stoppen ein schlagendes Herz!“ Der Wortlaut dieser Aussage ist korrekt, nicht aber die damit verbundene Botschaft. - Dies ist ein schändliches Beispiel, wie wahre Worte lügen können.

Die Aussage der „Aktion Leben e.V.“ wurde wirkungsvoll in eine aussagekräftige Grafik umgesetzt:



Es stimmt, bis zur Organentnahme schlägt das Herz. Es wird bei der Organentnahme zum Stillstand gebracht. Doch wird damit ein Mensch getötet, so wie bei einer Abtreibung?

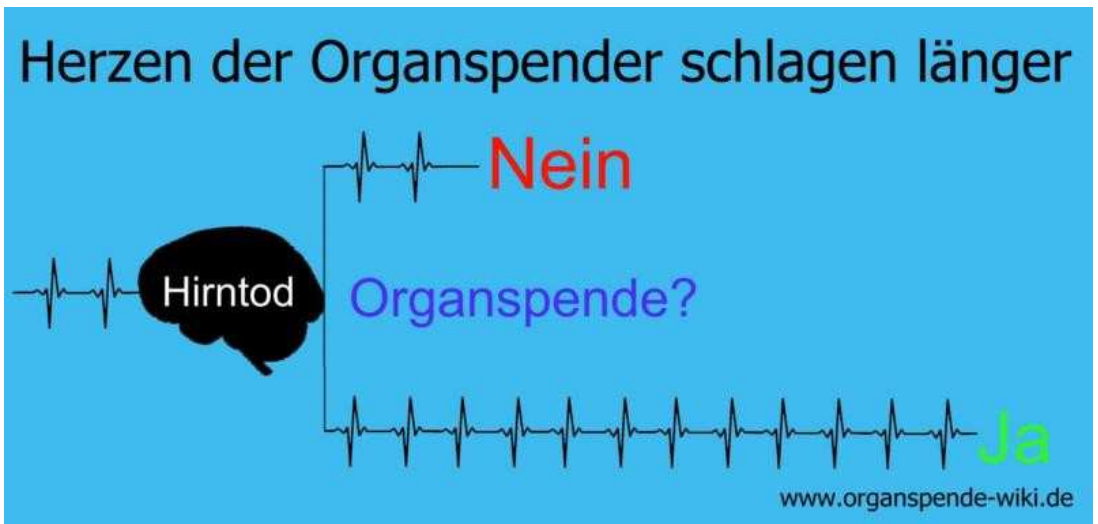
Dieser Aufkleber setzt Abtreibung mit der Organentnahme als Tötungsdelikt gleich. Auch wenn man den Hirntod nicht als Tod des Menschen ansehen will, gibt es hier entscheidende Unterschiede:

- Bei einer Abtreibung hat dieses Kind eine Zukunft. Es kann geboren werden und als selbständiger Mensch leben und erleben.
- Hirntote haben keine Zukunft. Sie können durch den Tod ihrer Gehirnzellen nichts mehr erleben, nie mehr! Als Mensch sind sie gestorben. Sie sind nur ein Körper mit Stoffwechsel (intermediäres Leben).

Die korrekte Aussage müsste daher lauten:



Kein Organspender wird bei der Organentnahme getötet.



Es ist im Grunde nicht der Herzstillstand vor der Organentnahme, der den Tod des Menschen anzeigt, sondern der festgestellte Hirntod. Mit ihm steht der Tod des Menschen fest. Die Krankenkasse zahlt nach seiner Feststellung keine

Weiterbehandlung. Jede weitere Minute geht sozusagen auf Kosten der Klinik.²²

Auch daher wird bei Organverweigerern wenige Minuten nach der Feststellung des Hirntodes die künstliche Beatmung abgeschaltet. In Folge dessen bleibt nach wenigen Minuten sein Herz für immer stehen. - Liegt hingegen eine Zustimmung zur Organspende vor, erfolgt die Organentnahme, meist 12 bis 18 Stunden nach der Feststellung des Hirntodes. In diesen Stunden läuft eine Reihe von Tätigkeiten ab:

- Es werden am Hirntoten entsprechende Untersuchungen vorgenommen, um die für die TX geeigneten Organe festzustellen.
- Die für die TX geeigneten Organe werden an ET gemeldet.
- ET ermittelt für diese Organe die passenden Empfänger.
- Die Entnahmeteams reisen in die Klinik an, in dem der Organspender liegt.

Bis schließlich die Organentnahme beginnt, ist der Organverweigerer erkaltet und starr (Totenstarre). Das wir von den Lebensschützern verschwiegen. Daher:

Herzen von Organspendern schlagen länger.

Es sind diese Halbwahrheiten, die in diesen Diskussionen so gefährlich sind. Das gesprochene (oder geschriebene) Wort ist sachlich wahr, doch die damit transportierte Botschaft ist irreführend. Sie sachlich richtig zu stellen, ist selten mit einem Satz möglich, da den Menschen oft das Hintergrundwissen fehlt. Daher entsteht ein inhaltliches Ungleichgewicht, wenn der Moderator auf ausgewogene Gesprächszeit von je 50% für Kritiker und Befürworter achtet. - Dies soll an der gängigen Aussage einer Unwahrheit verdeutlicht werden: „Wenn ich der Organspende zustimme und einen Unfall habe, lässt man mich sterben, damit man an meine Organe kommt.“

- Kein Notarzt oder Rettungssanitäter ist an einem Toten interessiert. Es wird alles getan, um das Leben zu retten und die Gesundheit wieder herzustellen.
- Durch Untätigkeit kann man keinen Patienten gezielt den Hirntod sterben lassen. Der festgestellte Hirntod ist jedoch die gesetzliche Voraussetzung für eine Organentnahme.

²² Im Falle der Organspende zahlen die Krankenkassen der Organempfänger - im Durchschnitt drei pro Organspender – die Weiterbehandlung bis zur Organentnahme.

- In der Klinik – Hirntote liegen durch den Ausfall der Eigenatmung immer auf der Intensivstation – müssten drei Schichten von Ärzten und Pflegepersonal sich einig sein, diese strafbare Handlung an dem Patienten vorzunehmen, um ihn den Hirntod sterben zu lassen. Dieser gemeinschaftliche Mord gibt es höchstens in schlechten Krimis.
- Welchen Anreiz haben denn die Ärzte, da die Organe von ET vermittelt werden und die Ärzte hierauf keinerlei Einfluss haben? Seit dem Jahr 2012 gibt es für keinen Arzt einen finanziellen Anreiz, mehr Organspender zu haben oder mehr Patienten zu transplantieren.
- Bei jeder Organentnahme ist ein Koordinator der DSO mit eingebunden. Damit ist sichergestellt, dass alle entnommenen Organe über ET vermittelt werden.

Jeder dieser Gründe widerlegt für sich alleine diese gängige Aussage. Dennoch kreist diese Vorstellung durch die Diskussionsrunden und den Medien. Um diese einen Satz zu widerlegen, können fünf Gründe aufgezählt werden. Für eine umfassende Richtigstellung müsste eine Redezeit von 80% den Befürwortern eingeräumt werden.

Ähnlich ist es mit anderen Scheinargumenten gegen die Organtransplantation. Sie könnten durch Aufklärung aufgelöst werden, doch das kostet ein Vielfaches an Zeit, als nur diese Schutzbehauptung in den Raum zu stellen. Daran krankt die Diskussion um Hirntod und Organspende.

6.4 Mit und ohne TX

Einige Kritiker der Organ-TX verweisen zurecht darauf, dass Transplantierte nie gesund werden. Sie brauchen lebenslänglich Immunsuppressiva, die ja so teuer²³ und so gesundheitsschädlich seien. Die Kritiker lassen dabei unerwähnt, welche Optionen diese Patienten haben.

Am 15.11.2017 begann ich als Klinikseelsorger an der Uni-Klinik in Regensburg. Durch den Patientenkontakt vor und nach der TX vertiefte ich den Einblick auf beide Seiten.

Die beste Dialyse schafft ca. 30% einer Nierenleistung. Daher ist sie zwar ein Ersatz, aber kein vollwertiger. Einige Dialysepatienten vertragen die Dialyse schlecht. Sie bekommen Krämpfe und/oder sind nach der Dialyse schlapp. Wöchentlich 3x für 4-5 Stunden an der Dialyse, das sind rund 15 Wochenstunden. Hinzu kommen die Zeiten für Hin- und Rückfahrt. Das sind rund 30% des wachen Lebens. Hinzu kommen die Einschränkungen bei Essen und Trinken. Vor allem unter der Beschränkung der Trinkmenge von max. 1 Liter Flüssigkeit pro Tag (Kaffee, Suppe, alles mit eingerechnet, und das auch im Hochsommer!) leiden viele Dialysepatienten. - Mit einer erfolgreichen Nieren-TX fällt dies weg. Sie können ein weitestgehend normales Leben führen.

Für Herz-Patienten gibt es zwar ein Kunstherz, aber dieses muss mit Strom versorgt werden. Da die Batterie außerhalb des Körpers ist, verbindet ein Draht das Kunstherz mit der Batterie. Über diesen Draht können aber Keime in den Körper gelangen und lebensgefährliche Entzündungen auslösen. Schwimmen ist daher ein absolutes NoGo! Selbst beim Duschen muss man vorsichtig sein. - Mit einer Herz-TX sind diese Probleme gelöst.

Für Lungen-Patienten gibt es die Sauerstoffmaske und später die künstliche Beatmung. Doch da der Gasaustausch in der Lunge nicht mehr funktioniert, bewahrt auch eine künstliche Beatmung selbst mit 100% Sauerstoff nicht vor dem Tod. Dann kann nur noch eine ECMO für Wochen ein Überleben sichern. - Mit einer Lungen-TX ist das Leben gerettet.

²³ Die Transplantierte benötigen von den Gesamtkosten für Immunsuppressiva knapp 10%, siehe: <https://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php?title=Kosten>

Beim Leberversagen gibt es keinen Ersatz. Die Therapiemöglichkeiten sind sehr begrenzt. - Nur eine Leber-TX rettet das Leben.

Wie lebensgefährlich es für die Organpatienten ist, zeigt ein differenzierter Hinweis auf die Todesrate auf der Warteliste: Von den bei ET gelisteten²⁴

- Nieren-Patienten sterben jährlich ca. 6%,
- Herz-Patienten sterben jährlich ca. 14%,
- Lungen-Patienten sterben jährlich ca. 18%,
- Leber-Patienten sterben jährlich ca. 25%.

Kritiker der Organtransplantation gleichen Menschen, die trockenen Fußes am Rand des Schwimmerbeckens entlang gehen, in dem ein Nichtschwimmer versucht, nicht unterzugehen. - Nach einem Jahr²⁵ an der Dialyse oder eine Woche mit schwer krankem Herzen, Lunge oder Leber auf der Intensivstation liegend, würden viele von ihnen anders denken. Daher empfehle ich allen Kritikern der Organtransplantation, einen Monat lang wöchentlich zwei mal auf den Intensivstationen der TXZ die bei ET auf der Warteliste stehenden Patienten zu besuchen, ihre persönliche Lage und deren Familie kennen zu lernen.

Das Gesundheitssystem stünde bereit, diesen Menschen das Leben zu retten, doch dazu bedarf es der Organe.

Für Transplantierte ist das Leben nicht leicht. Durch die Immunsuppressiva haben sie eine verminderte Immunabwehr. So müssen sie sich trotz Booster-Impfungen sehr vor eine Corona-Infektion schützen.

Für jeden Menschen gibt es Hoch und Tiefs, auch für Transplantierte. Wenn es mal wieder für Peter Schlauderer ein schwerer Tage war, sagt er sich,

"... aber ich darf leben!"

24 Die Anzahl der Wartelistenpatienten am Jahresende geteilt durch die Anzahl der im folgenden Kalenderjahr verstorbenen Wartelistenpatienten.

Unberücksichtigt hierbei sind die Patienten, die von der Warteliste heruntergenommen wurden, weil sie gesundheitlich bereits so schlecht waren, dass sie die TX nicht überlebt hätten.

25 Selbst für die Urlaubsfahrt muss die Dialyse mit berücksichtigt werden.

6.5 Zitate über Organspende

Papst Pius XII. (1876-1958) am 24.11.1957 auf die Frage um Weiterbeatmung eines schwer komatösen Patienten: „Wenn tiefe Bewusstlosigkeit für permanent befunden wird, dann sind außerordentliche Mittel zur Weiterbehandlung des Lebens nicht obligatorisch. Man kann sie einstellen und dem Patienten erlauben zu sterben.“

Papst Johannes Paul II. am 29.8.2000: „Transplantationen sind ein wesentlicher Fortschritt der Wissenschaft im Dienst am Menschen, und viele von uns verdanken ihr Leben heute einer Organverpflanzung. ... Genau darin besteht die Größe dieser Geste, einer Geste, die eine wahre Tat der Liebe ist. ... Voll Zuversicht bestärke ich die Verantwortlichen für Gesellschaft, Politik, Erziehungs- und Bildungswesen, sich auch weiterhin für die Förderung einer wahren, von Hochherzigkeit und Solidarität gekennzeichneten Kultur einzusetzen. Die Herzen der Menschen, vor allem junger Menschen, müssen wahrhaft und zutiefst offen sein für die Notwendigkeit brüderlicher Liebe, eine Liebe, die in der Entscheidung Organspender zu werden ihren Ausdruck finden kann. Möge der Herr jedem von Ihnen bei der Arbeit unterstützen und im Dienst für wahren menschlichen Fortschritt lenken. Diesen Wunsch begleite ich mit meinem Segen.“

Papst Benedikt XVI. am 7.11.2008: Organspende ist "eine besondere Form der Nächstenliebe".

Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD "Organtransplantationen" (1990): „Daß das irdische Leben eines Menschen unumkehrbar zu Ende ist, wird mit der Feststellung des Hirntodes zweifelsfrei erwiesen. Eine Rückkehr zum Leben ist dann auch durch ärztliche Kunst nicht mehr möglich. Wenn die unaufhebbare Trennung vom irdischen Leben eingetreten ist, können funktionsfähige Organe dem Leib entnommen und anderen schwerkranken Menschen eingepflanzt werden, um deren Leben zu retten und ihnen zur Gesundheit oder Verbesserung der Lebensqualität zu helfen.“

Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD "Organtransplantationen" (1990): „So verständlich es auch sein mag, daß mancherlei gefühlsmäßige Vorbehalte gegen die Entnahme von Organen eines Hirntoten bestehen, so wissen wir doch, daß bei unserem Tod mit unserem Leib

auch unsere körperlichen Organe alsbald zunichte werden. Nicht an der Unversehrtheit des Leichnams hängt die Erwartung der Auferstehung der Toten und des ewigen Lebens, sondern der Glaube vertraut darauf, daß der gnädige Gott aus dem Tod zum Leben auferweckt.

Erklärung der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der EKD "Organtransplantationen" (1990) heißt der Schlusssatz: „ Aus christlicher Sicht ist die Bereitschaft zur Organspende nach dem Tod ein Zeichen der Nächstenliebe und Solidarisierung mit Kranken und Behinderten.“

Katholischer Katechismus: KK 2296 „Organverpflanzung ist sittlich unannehmbar, wenn der Spender oder die für ihn Verantwortlichen nicht im vollen Wissen ihre Zustimmung gegeben haben. Sie entspricht hingegen dem sittlichen Gesetz und kann sogar verdienstvoll sein, wenn die physischen und psychischen Gefahren und Risiken, die der Spender eingeht, dem Nutzen, der beim Empfänger zu erwarten ist, entsprechen.“

KK 2301 „Die Autopsie von Leichen zur gerichtlichen Untersuchung oder zur wissenschaftlichen Forschung ist sittlich zulässig. Die unentgeltliche Organspende nach dem Tode ist erlaubt und kann verdienstvoll sein.“

Klaus Schäfer auf dem Hintergrund dieses Buches:

Viele Menschen verstehen nichts vom Geschenk des 2. Lebens,
weil sie noch nicht das Geschenk des 1. Lebens verstanden haben.

6.6 Mein letzter Wille

Am 23.9.2013 veröffentlicht Andrea von Wilmowsky in kath.net den „Offener Brief über die dunkle Seite der Organspende“. Um ein Gegengewicht ins Internet zu stellen, stellte ich am 25.9. der Redaktion einen Text von ca. 2 Seiten zur Organspende in Aussicht. Noch am gleichen Tag erhielt ich Antwort von der Redaktion und sandte umgehend eine Rohfassung des Textes „Mein letzter Wille“ zu, ohne Reaktion. Am 29.9. sandte ich der Redaktion eine Kurzfassung zu, ohne Reaktion. Am 22.10. sandte ich die endgültige Fassung mit einer Sperrfrist bis 14.11.2013 zu. Am 23.10. erhielt ich die Antwort „Danke, aber an dem Text haben wir kein Interesse.“

Um zu prüfen, ob auch andere Online- und Print-Medien, die sich durch Kritik an der Organspende hervortun, ähnlich reagieren, wurde der Text an verschiedene Redaktionen gesandt. Das Ergebnis war vielfach ähnlich: Schweigen oder Ablehnung.

Hierauf sandte ich den Text an katholische und evangelische Kirchenzeitungen. Einige meldeten sich und druckten den Text ab.²⁶ - Dies ist ein deutliches Zeichen dafür, wie Medien mit dem Thema Organspende umgehen: Eine Reihe von Medien verweigern, Pro-Texte zur Organspende zu veröffentlichen, nehmen hingegen kritische Texte bereitwillig auf, auch wenn es sich hierbei um sehr persönliche Erfahrungen handelt, so wie bei Andrea von Wilmowsky. Dies führt zu einer Schiefelage der Berichterstattung.

²⁶ Von einigen Lesern gingen Briefe ein, die deutlich betonten, dass ihnen dieser Text Druck mache.

Auch aus diesem Grunde sei „Mein letzter Wille“ hier veröffentlicht.

Mein letzter Wille

Ich habe meinen Leib als Geschenk von Gott erhalten.

Mit der Gesundheit meines Leibes

bekam ich die Fülle des Lebens geschenkt.

Ich habe meinen Körper gepflegt,

auf dass er mir noch Jahrzehnte dienen möge.

Mein vorzeitiger Tod setzt diesem Vorhaben ein jähes Ende.

So bitte ich Euch: Macht aus meinem Tod Leben.

Doch wenn mein Leib mir nicht mehr dienen kann,

so soll er wenigstens anderen Menschen dienen.

Daher will ich meinen Leib als Geschenk weiterschenken

und die Anderen dürfen es als Geschenk annehmen.

Schenkt mein empfangenes Leben in Fülle an andere weiter,

damit diese an dieser Fülle teilhaben können.

Schenkt mein Herz einem,

nach dem der Tod greift, weil sein Herz zu schwach ist,

oder für den ein Schritt bereits eine Überforderung ist.

Schenkt meine Lungen einem,

dem Atmen körperliche Höchstleistung abverlangt,

oder dessen Atemzüge wie durch einen Strohhalm sind.

Schenkt meine Leber einem,

dessen Leib sonst langsam vergiftet wird,

und der damit spürt, wie der Tod langsam nach ihm greift.

Schenkt meine Nieren einem,

der drei Tage in der Woche für 5 Stunden an der Dialyse hängt

und den Rest dieser Tage sich davon erholen muss.

Schenkt meine Bauchspeicheldrüse einem,

dem die Fehlfunktion des Pankreas die Niere angreift

und er deswegen an die Dialyse muss.

Umsonst habe ich empfangen, umsonst will ich geben. (Mt 10,8)

In reichem, überfließendem Maß wurde ich beschenkt. (Lk 6,38)

Mit reichem, überfließendem Maß will ich daher schenken.

Was ich mit meinem Leib nicht fertig brachte,

sollen andere Menschen vollbringen und vollenden.

Was ich an meinem Leib nicht geschätzt habe,
sollen andere Menschen schätzen.

Was ich an meinen Leib nicht gepflegt habe,
sollen andere Menschen gut pflegen.

Wenn ich weiß, dass Ihr diesen meinen letzten Willen erfüllt,
gehe ich gerne auch vorzeitig aus dieser Welt.

Denn dann weiß ich, dass nicht nur mein Leben,
sondern auch mein Sterben einen Sinn hatte
und anderen Menschen zum Geschenk wurde.

6.7 Aufklärung tut gut

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, zu Recht 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, Vorurteile und Missverständnisse zu beseitigen, Misstrauen und Ängste zu zerstreuen und diese durch Gewissheit und Garantien zu ersetzen.

6.8 Weitere Buchprojekte

Angeregt durch diesen vorliegenden Sammelband entschloss ich mich, bis 2025 – wenn jeweils mind. 200 Seiten zusammengekommen sind – jeweils im Dezember weitere Sammelbände zu TX herauszubringen:

- A) Innen- und Außensicht einer Transplantation
1 Transplantiertes und 2-5 Verwandte/Freunde berichten (je 3-5 Seiten)
- B) Transplantierte berichten
Transplantierte berichten ausführlich (je 10-30 Seiten)
- C) Sport nach TX
Sportliche Aktivitäten nach TX (je 5-10 Seiten)
- D) Elternschaft nach TX
Transplantierte, die Vater oder Mutter wurden (je 5-10 Seiten)
- E) Lebendspende
Transplantiertes und Spender einer Lebendspende (je 5-10 Seiten)
- F) TX an Kindern und Jugendlichen
Berichte von/über transplantierten Kindern und Jugendlichen (je 3-5 Seiten)
- G) Innen- und Außensicht von Wartelistenpatienten
1 Wartelistenpatient und 2-5 Verwandte/Freunde berichten (je 3-5 Seiten)
- H) Hinterbliebene der TX
Hinterbliebene von Wartelistenpatienten, von Transplantierten und von Organspendern berichten (je 5-10 Seiten)

Nähere Informationen hierüber sind nachzulesen unter:

<https://www.organspende-wiki.de/wiki/index.php?title=Kategorie:Buchprojekte>