



Geschichten vom **Leben** und vom Leben **geben**

ORGAN
PATEN
werden

BZgA

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

Impressum

Herausgeberin: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
(BZgA),
Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln, im Auftrag des
Bundesministeriums für Gesundheit.

Alle Rechte vorbehalten.

Text: Michael Sachse, Karoline Becker
Fotos: Reinhard Rosendahl

Drucker: K+W, Bad Oeynhausen
Auflage: 1.100.9.11
Erscheinungsdatum: Sept. 2011

Diese Broschüre wird von der BZgA kostenlos abgegeben. Sie
ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Emp-
fänger bestimmt.

Bestell-Nr. 60285038



Vorwort

„Vor der Transplantation habe ich gehofft, dass ich Joshuas Einschulung erlebe. Jetzt weiß ich, dass ich ihn viel länger begleiten kann“,

so die herztransplantierte Mutter Julia Fricke. Die „Geschichten vom Leben und vom Leben geben“ behandeln die Schicksale von Menschen, die eine Organ- und Gewebespende erhielten und von solchen Menschen, die einer Organ- und Gewebeentnahme bei einem nahen Angehörigen zugestimmt haben. Diese Menschen geben der Organ- und Gewebespende ein Gesicht. Sie sind Organpatinnen und Organpaten, weil sie mit ihrer Lebensgeschichte die Bedeutung der Organ- und Gewebespende für die Bevölkerung fassbar machen.

Die „**Geschichten vom Leben und vom Leben geben**“ sollen dazu anregen, sich mit dem Thema Organ- und Gewebespende auseinanderzusetzen und eine persönliche Entscheidung zur Organ- und Gewebespende zu treffen.

Köln, September 2011

Prof. Dr. Elisabeth Pott
Direktorin der Bundeszentrale
Für gesundheitliche Aufklärung

ORGAN
PATEN
werden

Geschichten vom Leben und vom Leben geben

Ulind Berisha (Hornhauttransplantation)	6
Evy Billermann (Nierentransplantation)	10
Birgit Bode (Herz-Lungen-Transplantation)	14
Joel Dahm (Lebertransplantation)	18
Kurt Ender (Nieren-Pankreastransplantation)	22
Detlef und Marilen Feichtinger (Zustimmung der Ehefrau zur Organentnahme)	26
Julia Fricke (Herztransplantation)	30
Ingrid Gicklhorn (Dünndarmtransplantation)	34
Daniela Kracht (Lebertransplantation)	38
Wolfgang Ludwig (Nierentransplantation)	42
Ralph Messing (Lebertransplantation)	46
Alexandra Meyer-Holtkamp (Lebertransplantation)	50
Achim und Michaela Quary (Lebendnierenspende)	54
Burkhard Tapp (Lungentransplantation)	58



Ulind Berisha

- * Geboren am 3. Mai 1984
- * Augenhornhauttransplantation am 3. Mai 2005 (rechtes Auge)
- * Augenhornhauttransplantation am 30. Juli 2010 (linkes Auge)

Ulind Berisha lebt mit seiner Frau und seiner kleinen Tochter in Schloss Holte-Stukenbrock.

Ulind Berisha ist Organpate, weil er sehen kann, wie seine Tochter heranwächst.

Ausgelassen tollt die einjährige Ramize durch das Wohnzimmer. Noch krabbelt sie nur, doch bald wird sie ihre ersten Schritte machen. Ulind Berisha wird seiner kleinen Tochter dabei zusehen und die Augenblicke vielleicht mit der Kamera festhalten. Was für viele Väter selbstverständlich sein mag, ist für Ulind Berisha ein besonderes Glück. Die wichtigen Etappen im Leben seiner Tochter zu sehen, war für ihn lange keine Selbstverständlichkeit.

Im Juni 1992 floh die Familie Berisha vor den Schrecken des Bürgerkrieges aus der Heimat im Kosovo nach Deutschland. Zunächst lebten die Berishas zwei Jahre in Schloss Holte, zogen dann in die Nähe von Bremen und kehrten 2003 wieder in die ostwestfälische Wahlheimat zurück. Hier fühlt sich Ulind

besonders wohl. Die Mitglieder der Großfamilie – neben den Eltern und dem Bruder wohnen auch Onkel und Tanten in der Nachbarschaft – genießen den engen Zusammenhalt.

Enger Zusammenhalt in der Familie

„Die Nähe zur Familie hat mir während der kritischen Phasen meiner Krankheit besonders geholfen“, sagt Ulind Berisha. 2003 stellt er die ersten Sehbeschwerden fest. „Ich wurde plötzlich auf dem rechten Auge kurzsichtig. Das Lesen fiel mir immer schwerer“, erinnert er sich. Die Augenärztin verschreibt ihm spezielle Kontaktlinsen, die die Folgen einer Hornhautverkrümmung lindern sollen. Zunächst helfen die Linsen, doch in den folgenden zwei Jahren verschlechtert sich der Zustand



des Auges weiter. Bald steht fest: Eine Hornhauttransplantation ist der einzige Ausweg.

Ulinds Lebensqualität ist zu diesem Zeitpunkt stark eingeschränkt. Er kann zwar noch arbeiten, muss aber starke Medikamente einnehmen. Das Sehen fällt ihm schwer und er kann kein Auto mehr fahren.

In der Uniklinik Münster wird der damals 19-Jährige eingehend untersucht und gilt anschließend als Anwärter auf eine Transplantation. Die Ärzte geben ihm zu verstehen, dass es bis zu einem Jahr dauern könne, bis eine Spenderhornhaut zur Verfügung steht. Doch Ulind hat Glück: Bereits nach drei Monaten ist ein passendes Gewebe gefunden. Die folgende Transplantation ist erfolgreich, denn das operierte Auge nimmt die transplantierte Hornhaut sehr gut an.

Endlich wieder lesen können

„Ich erinnere mich noch genau an den dritten Tag nach der Operation. Die Ärzte nahmen mir den Verband ab und spülten das Auge mit einer Kochsalzlösung. Dann haben wir einen kleinen Sehtest gemacht. Ich konnte die ersten drei Buchstabenreihen fehlerfrei lesen. Spätestens in diesem Augenblick wusste ich, dass sich die Operation gelohnt hatte“, berichtet Ulind.

Nach einer Woche wird er aus der Uniklinik entlassen. Zwei Monate darauf kann Ulind endlich wieder Urlaub machen und fliegt mit einem Cousin in die Türkei. Ein halbes Jahr später werden die Fäden gezogen. Anschließend verbessert sich die Sehkraft weiter.





Riss der Hornhaut

„Von diesem Zeitpunkt an war alles super. Ich konnte wieder richtig gut sehen und hatte überhaupt keine Schmerzen.“ Doch im März 2010 tauchen neue Probleme auf. „Eines Morgens hatte ich nach dem Aufstehen das Gefühl, wie durch Milchglas zu sehen. Ich hatte große Angst und bin natürlich sofort zum Arzt“, erzählt Ulind Berisha.

Der Augenarzt erkennt einen Riss der Hornhaut auf dem linken Auge. Eigentlich schien das Auge stabil zu sein. Eine leichte Verkrümmung war bis zu diesem Zeitpunkt zwar bereits festgestellt worden, doch mit einem Riss konnte niemand rechnen. An diesem Tag beginnt das zweite Kapitel der Krankheitsgeschichte. Die Situation ist sogar schwieriger als fünf Jahre zuvor. Da die Hornhaut des linken Auges gerissen ist, muss Ulind sofort aufhören zu arbeiten.

Erneut wird er in der Uniklinik Münster behandelt. Es wird schnell klar, dass wiederum nur eine Transplantation das Sehvermögen zurückgewinnen kann. Zunächst stabilisieren die Mediziner den Zustand, indem sie das Auge löten. Der Eingriff verbessert die Sehkraft leicht und ermöglicht Ulind, die Zeit bis zur Transplantation besser zu überbrücken. Doch er muss sich weiterhin schonen und kann nach wie vor nicht arbeiten. „Ich durfte mich auf keinen Fall anstrengen oder etwas Schweres heben“, sagt er.

In guten Händen

Ulind Berisha erhält wenige Monate nach dem Riss der Augenhornhaut den ersehnten Anruf der Uniklinik Münster. Eine Spenderhornhaut ist gefunden und derselbe Operateur, der ihn bereits fünf Jahre zuvor behandelt hat, transplantiert auch das linke Auge. „Vor der Transplantation fragte mich der Arzt, ob ich Angst habe“, berichtet der heute 27-Jährige. „Natürlich hat man mich über die Risiken aufgeklärt. Man kann infolge dieser Operation auch erblinden oder das Transplantat wird abgestoßen. Aber ich war ganz ruhig, weil ich wusste, dass ich in guten Händen bin.“

Und tatsächlich gelingt auch die zweite Transplantation. Im März 2011 werden die Fäden gezogen. Der Augendruck ist inzwischen stabil – ein wichtiger Indikator dafür, dass das Transplantat angenommen wurde. Bald steht eine weitere gründliche Untersuchung bevor. Sollte auch dieses Ergebnis positiv ausfallen, darf Ulind Berisha in einigen Monaten endlich wieder arbeiten. Schon jetzt kann er wieder walken oder schwimmen. So gewinnt er allmählich seine frühere Bewegungsfreiheit zurück.

Zu seinem Arbeitgeber, bei dem er seit Anfang 2003 beschäftigt ist, existiert nach wie vor ein enger Kontakt. Den Arbeitsplatz hat man ihm dort freigehalten. „Ich kann es selber kaum erwarten, wieder zu arbeiten. Es ist natürlich sehr schön, so nah bei meiner Tochter zu sein und ihre Entwicklung intensiv zu verfolgen, aber allmählich wird es Zeit, morgens wieder aus dem Haus zu gehen und einen ganz normalen Tagesablauf zu haben. Mit Ramize kann ich dann immer noch genügend Zeit verbringen.“





Evy Billermann

* Geboren am 27. März 1957

* Nierentransplantation am 1. Mai 2001

Evy Billermann lebt im münsterländischen Emsdetten.

Evy Billermann ist Organpatin, weil sie selbständig entscheiden möchte.

Evy Billermann hat ihren Platz im Leben gefunden, aber es war ein steiniger Weg dorthin. Immer wenn sie zu stolpern drohte, hat sie sich wieder gefangen. An der Erfahrung, die sie auf diesem Weg sammeln konnte, lässt sie heute andere teilhaben.

Der Verlust der Nieren

Die gesundheitlichen Probleme beginnen bereits im Säuglingsalter. Die kleine Evy wird mit einer Schrumpfniere geboren, die ihr im Alter von einem Jahr entfernt wird. Es folgen zwei Harnleitertransplantationen und eine chronische Nierenentzündung. Als Kind verbringt Evy Billermann sehr viel Zeit in Krankenhäusern. Schon damals entsteht der Wunsch, sich sozial zu engagieren. Bis es soweit ist, vergehen allerdings noch einige Jahrzehnte.

Nach dem Abitur studiert sie Textiltechnik und findet schnell einen Job. Evy Billermann heiratet und wird zweimal Mut-

ter. Erst wird Benjamin geboren, zwei Jahre später David. Die Schwangerschaften verschlechtern den Zustand der verbliebenen Niere, die sie schließlich 1999 verliert. Es beginnt die Zeit der Blutwäsche. Innerhalb der Familie wird die Möglichkeit erwogen, Evy eine Niere als Lebendspende zu übertragen. „Für mich war diese Variante aber von vorneherein keine Option. Ich wollte von niemandem abhängig sein“, blickt Evy Billermann zurück.

Während der Dialyse hat die Patientin viele Probleme. Der Shunt, eine künstliche Verbindung zwischen zwei Gefäßen, verstopft mehrfach. Darüber hinaus leidet sie häufig unter Krämpfen. Doch die Erlösung lässt nicht allzu lange auf sich warten. Nach zwei Jahren auf der Warteliste ist eine Spenderniere gefunden.

Eine besondere Maifeier

Die frohe Botschaft aus der Uniklinik Münster kommt in der Mainacht 2001. Evy Billermann wird diese Nacht nie vergessen: „Ich war mit meiner Clique auf einer Feier. Fast alle, deren Handynummer ich in der Klinik angegeben hatte, waren dabei und keiner hörte das Klingeln. Der Letzte auf der Liste war mein damals 18-jähriger Sohn Benjamin. Ihn haben die Ärzte schließlich erreicht. Er fahndete wie wild nach mir, konnte mich aber nirgendwo erreichen. Als ich schließlich nach Mitternacht zu Hause ankam, stand er ganz aufgelöst vor der Tür.“

Evy Billermann schafft es zum Glück rechtzeitig in die Klinik. Die Transplantation verläuft ohne Probleme. In diesen entscheidenden Momenten wird sie nicht nur von der Blutwäsche





befreit, sondern macht sich auch viele Gedanken, die in einen richtungsweisenden Entschluss münden.

Freude und Leid liegen nah beieinander

„Meine Familie freute sich, während eine andere Familie um ihren Verstorbenen trauerte. Die Transplantation hat zwei Seiten einer Medaille. Das muss man würdigen und verarbeiten“, versucht sie die Situation in Worte zu fassen. Bei Evy Billermann wächst nach der Transplantation das Bedürfnis, etwas von ihrer wiedergewonnenen Lebensqualität weiterzugeben. Sie sucht und findet einen Weg.

Dabei spielt es auch eine Rolle, dass sie bereits Jahre vorher einen weiteren schweren Schicksalsschlag verkraften muss, bei dem sie ihren jüngeren Sohn David durch einen tragischen Autounfall verliert. Evy Billermann erfährt damals, wie hilflos und verlassen man einer solchen Ausnahmesituation ausgeliefert ist. Das gesamte Umfeld ist überfordert. Ihr wird bewusst, wie wichtig das Angebot professioneller Hilfe ist. Daraufhin engagiert sie sich ehrenamtlich als ambulante Sterbe – und Trauerbegleiterin.

Aus dieser Tätigkeit erwächst ein Beruf. Auf dem Weg dahin beginnt sie ein Jahr nach der Transplantation Psychologie zu studieren. Drei Jahre später schließt sie das Studium ab. Es folgt eine Zusatzausbildung zur Trauerbegleiterin für Kinder.

Der Kreis schließt sich

Heute arbeitet Evy Billermann im Haus Hannah, dem Hospiz im Kreis Steinfurt. Sie steht Sterbenden in der letzten Phase ihres Lebens bei, kümmert sich um die Trauernden und berät sie psychologisch. Insbesondere Kinder leiden sehr stark unter dem Verlust eines geliebten Menschen und werden in der familiären Trauer oft vergessen. Deshalb legt Evy Billermann einen Schwerpunkt auf die Trauerbegleitung von Kindern und Jugendlichen. Dafür hat sie das Modellprojekt „Phoenix“ gegründet, ein Trauerbegleitungsangebot für Sechs – bis Zwölfjährige.

Der Beruf ist aufreibend und fordernd. Aber Evy Billermann empfindet ihn als Berufung. Der Sport hilft ihr dabei, das Erlebte zu verarbeiten. „Sobald ich jogge, kann ich abschalten.“ Jeden Tag fünf Kilometer zu laufen oder eine dreiviertel Stunde Gymnastik sind für die 53-jährige eine unverzichtbare Routine. Und für ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden ist Bewegung ohnehin der optimale Ausgleich.





Birgit Bode

- * Geboren am 28. April 1966
- * Herz-Lungen-Transplantation am 23. Mai 2002

Birgit Bode lebt in Ochtrup im Münsterland.

Birgit Bode ist Organpatin, weil sie wieder glücklich ist.

„Das ist wie ein Sechser im Lotto“, sagt Birgit Bode über ihre Herz-Lungen-Transplantation. „Ich finde es toll, dass es wirklich Menschen gibt, die bereit sind, nach ihrem Tod Organe zu spenden.“ Birgit Bode weiß, wovon sie spricht. Sie führt heute ein glückliches Leben, verreist, unternimmt Motorradtouren mit ihrem Mann und kann nach fast 35 Jahren ständiger Atemnot sogar wieder Fahrrad fahren. Kurz vor der Transplantation sah ihr Leben ganz anders aus. Damals war jeder kleine Schritt eine große Belastung.

Luftnot ist ein ständiger Begleiter

Birgit Bode kommt als jüngstes Kind einer Schaustellerfamilie mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt. Ein Loch in der Herzscheidewand verursacht einen permanenten Überdruck in der Lunge, der sich im Laufe der Jahre verschlimmert. Doch zunächst spürt die kleine Birgit wenig. Sie geht jährlich zur Untersuchung in das Universitätsklinikum Münster. Beim Sportunterricht darf sie zwar nur zuschauen, aber mit der Situation kommt sie gut zurecht. Die Familie und die Freundinnen unterstützen sie. Birgit wächst heran wie alle Jugendlichen, geht auf Partys und hat viel Spaß. Nur manchmal, wenn sie mit den Freundinnen mit den Rädern losfahren will, muss sie mitgezogen werden. Aber auch das ist kein Problem. Die beiden älteren Schwestern und die Eltern verwöhnen das Nesthäkchen. Birgit kann ihre Kindheit und Jugend trotz Herzfehler und Atemnot genießen.



Transplantation? Niemals! Oder doch?

Nach dem Abitur beginnt sie eine Ausbildung zur Zahnarzthelferin. Danach bezieht sie eine gemeinsame Wohnung mit ihrem Freund in Münster. Alles läuft bestens. Doch mit Mitte Zwanzig verschlechtert sich ihr Zustand. Es kommt zum ersten Mal zu einem Lungenbluten, in dessen Folge sich eine Lungenentzündung entwickelt. Sie wird stationär behandelt. Die Ärzte sind besorgt und erwähnen die Möglichkeit einer Transplantation. Birgit Bode ist geschockt: „Ich war wie vor den Kopf gestoßen. Mit einer Transplantation wollte ich mich nicht beschäftigen. Daher habe ich dieses Thema erst einmal weit weggeschoben und vergessen. Das war zu viel. Ich dachte mir: noch ist doch alles gut.“

Doch 1997 ist es dann soweit. Birgit Bode muss sich mit dem Gedanken an eine Transplantation anfreunden, denn ein erneutes schlimmes Lungenbluten verschlimmert ihren Zustand. Ihr Name kommt auf die Warteliste. Nach drei Jahren ist der Moment gekommen: Sie erhält die Nachricht, dass Organe vorhanden sind und eilt ins Klinikum nach Münster. Die Nachricht entpuppt sich aber als Fehlalarm. „Ich war erleichtert, dass es nicht geklappt hat – die Lunge war nicht geeignet. Ich war psychisch einfach noch nicht soweit und habe zu dieser Zeit sogar noch Vollzeit gearbeitet.“



Lebensbedrohliche Zeiten

Im selben Jahr verschlechtert sich ihr Zustand so sehr, dass sie die Arbeit schweren Herzens aufgeben muss. Ständiger Schwindel und Übelkeit sind ihre täglichen Begleiter. Sie kann nur noch wenige Meter gehen, bis ihr die Luft wegbleibt. Im April 2002 kommt es zu einem lebensbedrohlichen Lungenbluten – Birgit Bode droht innerlich zu verbluten. Sie wird nun auf der Warteliste als Patientin mit „High urgency“ („hoher Dringlichkeit“) eingestuft und rückt damit auf der Warteliste weit nach vorn. Nach 14 langen Tagen ist es soweit: „Ich war froh, dass es endlich geklappt hat und fest davon überzeugt, dass alles gut geht. Nur als mein Mann sich von mir vor dem Operationsaal verabschieden musste, hatte ich ein wenig Angst.“ Die Operation dauert eine ganze Nacht und sie gelingt. Birgit Bode ist danach sehr schwach, doch sie erholt sich in den kommenden Wochen gut.

Das Glück kehrt zurück

In der Rehabilitation lernt sie, mit ihrer neuen Lunge richtig zu atmen und tief Luft zu holen. Das erste Geschenk ihrer Eltern nach der Operation ist ein Fahrrad – Birgit Bode ist sehr glücklich, endlich wieder in die Pedale treten zu können. Auch ihr Mann motiviert sie und hilft ihr wieder auf die Beine. Trotz Mundschutz geht sie zu Familienfeiern und besucht Partys mit Freunden. Sie arbeitet täglich einige Stunden in der Firma ihres Mannes. Sich zu verstecken kommt für sie nicht infrage, sie möchte vielmehr rasch wieder aktiv am Leben teilnehmen. Noch heute erinnert sich Birgit Bode an ihre ersten Spaziergänge: „Ich bin kleine Hügel hinaufgelaufen. Früher wäre das undenkbar gewesen.“ Mit 40 Jahren lernt sie Skifahren. „Als ich nach einer Skitour in die Berge geschaut habe, überkam mich ein ungeheures Glücksgefühl. Von solch einem Erlebnis hätte ich früher nicht einmal zu träumen gewagt.“





Joel Dahm

* Geboren am 17. Juli 2003

* Lebertransplantation am 20. November 2003

Joel kann wieder Kind sein!

Joel Dahm lebt mit seinen Eltern und fünf Geschwistern in Mülheim an der Ruhr.

Joel weiß Bescheid über seinen Körper, obwohl er erst sieben Jahre alt ist. Er kennt es nicht anders – sein ganzes Leben lang muss er bereits starke Medikamente nehmen, damit sein Körper die fremde Leber nicht abstößt. Ganze zehn Zentimeter lang war die Teil-Leberspende, die die Ärzte ihm im Säuglingsalter von vier Monaten eingepflanzt haben.

Dennoch: Dem fröhlichen, aufgeweckten Jungen merkt man seine lange Krankengeschichte nicht an. Joel ist neugierig, hat Spaß am Fahrradfahren und hängt vor allem an seiner üppigen Autosammlung. Sein großes Vorbild ist Michael Schumacher, der berühmte deutsche Formel-Eins-Weltmeister. Auch Fußballspielen zählt zu den Hobbys des Erstklässlers, er freut sich schon darauf, bald in einem richtigen Verein zu spielen. Seine Eltern Petra und Ralf sowie die fünf älteren Geschwister Saskia, Dominik, Jaqueline, Angelique und Pascal lieben ihr 7-jähriges Nesthäkchen, das ihnen zunächst so viele Sorgen bereitet hat.

Schreckliche Diagnose

Schon der erste Schritt ins Leben ist für ihn nicht so einfach: Geboren als Frühchen, muss Joel lange im Krankenhaus bleiben, bis er schließlich mit fünf Wochen nach Hause darf. Doch die Freude währt nur einen Tag. Joel schreit ununterbrochen und hat einen ungewöhnlich dicken Bauch. Seine Eltern machen sich große Sorgen und bringen ihn gleich zum Kinderarzt. Von dort geht es direkt ins Krankenhaus – bei einer rasch eingeleiteten Operation wird die schreckliche Diagnose gestellt: Leberzirrhose!

Nicht nur Eltern, Großeltern und Geschwister sind geschockt – auch die Ärzte sind zunächst überfordert und suchen fieberhaft nach einer Lösung. „Solch eine Diagnose ist bei einem Säugling völlig ungewöhnlich“, berichtet Joels Mutter.





Hilfe in Hamburg

Innerhalb von wenigen Tagen wird klar, dass Joel in das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf verlegt und auf eine Lebertransplantation warten muss. Dort praktiziert Prof. Martin Burdelski, Facharzt für Kinder – und Jugendmedizin, der sich die schwierige Operation an dem Säugling zutraut.

Joel wird stabilisiert. Doch sein Leben hängt an einem seidenen Faden, wenn nicht bald das rettende Organ gefunden wird. Da sich sein Zustand zunehmend verschlechtert, ist er auf der Warteliste von Eurotransplant für Organe auf dem ersten Platz. Nach einigen bangen Wochen und einem Fehlalarm ist endlich eine passende Spenderleber gefunden. Die Operation verläuft gut. Mit jedem Tag, der vergeht, erholt sich Joel. Die mitgereisten Geschwister, die vorübergehend in Hamburg zur Schule gehen, freuen sich darauf, den kleinen Bruder endlich aus dem Klinikum abzuholen. Und nach gut vier Wochen kehrt er mit der ganzen Familie von Hamburg in seine Heimatstadt Mülheim zurück. Im Universitätsklinikum Essen wird er in den nächsten Wochen weiter versorgt.

Endlich: Eine normale Kindheit kann beginnen!

Joel hat nach all dieser Aufregung reichlich Nachholbedarf und startet richtig durch: Er trinkt seine Fläschchen, krabbelt schon bald durch die Wohnung, lernt laufen, brabbelt seine ersten Worte und lässt sich von der ganzen Familie verwöhnen. Wie alle Dreijährigen besucht er den Kindergarten und nach einem Wechsel in eine integrative Einrichtung fühlen er und seine Eltern sich geborgen und verstanden. Er erhält logopädische Förderung und besucht inzwischen die erste Klasse einer integrativen Grundschule. Die Lehrer helfen ihm, seinen leichten Entwicklungsrückstand abzubauen. „Während andere Säuglinge die Welt mit Händen und Mund erkunden, musste Joel seine ersten Lebensmonate in den Kliniken abgeschirmt im Bettchen hinter Glas verbringen. Kein Wunder, dass er viel aufholen muss“, sagt Petra Dahm.

Familien profitieren von Joels Schicksal

Die Erlebnisse mit ihrem jüngsten Kind haben die Mutter von Joel wachgerüttelt: Seit fünf Jahren betreut Petra Dahm im Verein Lebertransplantierte Deutschland Familien mit leberkranken oder lebertransplantierten Kleinkindern. Sie macht ihnen Mut, auch wenn die Verzweigung häufig groß ist. Dank ihrer Erfahrungen lernen andere Familien mit Schwierigkeiten und Unsicherheit richtig umzugehen.

Bis heute betreut Prof. Burdelski, mittlerweile im Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Kiel tätig, seinen kleinen Schützling samt Familie. Joel muss nur noch ein Mal im Jahr nach Kiel – obwohl er gerne dort ist und den Arzt und die Schwestern sehr mag.





Kurt Ender

- * geboren am 13. März 1960
- * Nieren – Pankreastransplantation am 30. Juni 2000

Kurt Ender ist Vater von drei Töchtern und einem Sohn und lebt in Unna.

Kurt Ender ist Organpate, weil er ein unerschütterlicher Optimist ist.

Eine positive Lebenseinstellung hilft besonders in kritischen Lebenssituationen. Davon hat Kurt Ender im Laufe seines fast 51-jährigen Lebens schon mehrmals profitiert.

Diabetes mit sieben Jahren

Der 7-jährige Kurt geht gerade drei Wochen zur Schule, als die ersten Symptome auftreten. Der Junge hat ständig Durst. Eine ärztliche Untersuchung bestätigt die Vermutung des Vaters. Für die Eltern ist die Diagnose Diabetes ein Schock. Sie rechnen mit dem Schlimmsten. Die Angst bleibt zum Glück unbegründet. Mit der Krankheit lernt der Erstklässler sehr schnell umzugehen. „Mein Leben hat sich zunächst nur wenig verändert. Ich durfte nicht am Sportunterricht teilnehmen und musste zweimal täglich Insulin spritzen“, erinnert er sich.

Mit seinen Eltern und dem älteren Bruder kommt er im Alter von 11 Jahren aus dem polnischen Kargowa in das westfälische Unna. Die Integration funktioniert problemlos. Kurt geht es in

den folgenden Jahren abgesehen von kleineren Komplikationen bei der Einstellung des Zuckers gut. Erst im Alter von 19 Jahren stellen die Ärzte während eines Kuraufenthalts fest, dass die Augen infolge der fortschreitenden Krankheit in Mitleidenschaft gezogen sind. Die Diagnose wird zum Glück rechtzeitig gestellt. Ein Lasern der Augen bannt die Gefahr zu erblinden.

Ein fast normales Leben

Nach der Mittleren Reife absolviert er eine Lehre als Elektriker und spezialisiert sich später als Elektrotechniker. In diesem Beruf arbeitet Kurt Ender bis 1994. Dann wird er arbeitslos. Er nutzt diese Zeit und qualifiziert sich zum Systemtechniker weiter. Schließlich erhält er eine Anstellung bei einer Düsseldorfer Softwarefirma, wo er bis 1998 bleibt. Diesmal trifft ihn keine Entlassungswelle, es ist vielmehr die Krankheit, die den beruflichen Werdegang stoppt. Die Kreatininwerte sind durch das fortgeschrittene Stadium der Krankheit inzwischen so hoch, dass der Hausarzt ihn an einen Nierenspezialisten überweist. Kurt Ender muss zur Blutwäsche. Und wieder klagt er nicht, sondern stellt sich mutig seinem Schicksal.



Kurze Zeit der Dialyse

„Ich habe mich für eine Bauchfelldialyse entschieden, weil ich nicht stundenlang an Geräten angeschlossen liegen wollte“, begründet er seine Entscheidung. Parallel zum Beginn der Blutwäsche eröffnen ihm die behandelnden Ärzte einen möglichen Ausweg: eine kombinierte Transplantation von Nieren und Bauchspeicheldrüse.

Es ist eine junge Methode, die von der Medizin zu diesem Zeitpunkt noch als riskant eingestuft wird. Kurt Ender jedoch zögert keinen Augenblick: „Für mich stand der Eingriff nie in Frage. Die Aussicht darauf, nie wieder spritzen zu müssen, war Motivation genug.“

Die Zeit der Dialyse bleibt zum Glück relativ kurz. Schon nach einem Jahr stehen passende Spenderorgane zur Verfügung. Kurt Ender wird im Knappschaftskrankenhaus in Bochum von Professor Büsing transplantiert. Die Transplantation verläuft ohne Komplikationen. „Ich hatte nach der Operation Hunger und Durst. Vor der ersten Nahrungsaufnahme wollte ich wie gewohnt meinen Blutzucker messen und spritzen. Die Schwester musste mir erst klar machen, dass diese Prozedur nicht mehr nötig ist“, erinnert er sich an den erlösenden Moment.



Halt durch die Familie

18 Tage nach der Transplantation wird der Patient aus dem Krankenhaus entlassen. Die Abstände zwischen den einzelnen Untersuchungen sind seitdem immer länger geworden. Fast ein Jahrzehnt nach der Transplantation fühlt er sich bestens. Die Verantwortung für vier Kinder hat sicherlich einen wichtigen Anteil am positiven Verlauf. „Ich habe mich immer bemüht, meine Kinder von meiner Krankheit fernzuhalten. Sie sollten nicht darunter leiden. Aber ich spürte jederzeit, dass sie ganz eng an meiner Seite stehen“, erklärt der 50-Jährige.

Heute arbeitet er zwei Tage in der Woche als technischer Zeichner. Einen Teil seiner Freizeit verbringt der vierfache Vater mit den jüngeren Kindern Janin (16) und Cedric (13). Mit Cedric geht der Vater gerne zum Bowling, mit der Zweitältesten Kathrin (23) besucht er hin und wieder ein Kino. Auch die siebenjährige Enkelin schaut oft mit Kurts ältester Tochter Nadine (25) vorbei. Kurt Ender ist viel beschäftigt und wenn er Zeit für sich braucht, spielt er auf seinem Stagepiano. „Bei den Klängen der Musik kann ich optimal abschalten und die Zeit vergessen.“

Seit zwei Jahren engagiert sich Kurt Ender auch in der Regionalgruppe Dortmund des Bundesverbandes der Organtransplantierten (BDO). Dort organisiert er die regelmäßigen Treffen, betreut Messestände und lädt zu Vorträgen ein. Außerdem hat er einen großen Wunsch: „Ich würde gerne einmal mit dem Fahrrad die Ruhr von der Quelle bis zur Mündung fahren. Am liebsten mit einer meiner drei Töchter.“





Detlef Feichtinger

* Geboren am 31. März 1946

* Organspender am 14. August 2007

„Das ist unsere Geschichte“ sagt die Ehefrau Marilen Feichtinger.

Marilen Feichtinger ist Organpatin, weil sie denkt, dass das Sterben ihres Mannes doch einen Sinn haben muss.

Donaueschingen – Anfang August 2007: Bei Familie Feichtinger ist alles in bester Ordnung. Die Eltern Marilen und Detlef planen einen Ausflug mit Freunden an den Bodensee. Die Söhne Tobias, Fabian und Simon kommen übers Wochenende nach Hause zum Wäschewaschen und Freunde treffen, darauf freuen sich die Studenten schon seit langem.

Dann kommt alles anders: Plötzlich erleidet Detlef Feichtinger Hirnblutungen. Neun Tage kämpfen die Ärzte auf der Intensivstation im Bundeswehrkrankenhaus in Ulm um sein Leben. Die Familie ist bestürzt. Marilen Feichtinger erinnert sich: „Wir wechselten uns an seinem Bett ab, wir waren immer zu zweit, zu dritt bei ihm, hielten seine Hand, flehten: Bitte, mach Deine Augen auf – komm zu uns zurück – wir brauchen Dich – wir haben Dich lieb!“ Doch alle Therapieversuche sind vergebens.

Der behandelnde Arzt eröffnet die schreckliche Diagnose: „Ihr Mann wird nicht überleben. Der Durchblutungsausfall hat einen großflächigen Hirninfarkt ausgelöst und wir befürchten den Hirntod.“

Am 13. August 2007 stirbt Detlef Feichtinger mit 61 Jahren.

„Ein tiefes schwarzes Loch tut sich auf – das kann und darf doch nicht sein! Mitten aus dem Leben. Warum gerade er? Wie können wir das ertragen? Mein Mann, unser Vater ist tot?!“ erzählt Marilen Feichtinger. Die Söhne, die Ehefrau, seine beiden Brüder und die Schwägerinnen stehen unter Schock.



Die Entscheidung zur Organspende

Behutsam und mitfühlend spricht der Arzt mit der Ehefrau und den Söhnen über eine mögliche Organspende. Er sagt: „Lassen Sie sich Zeit, sprechen Sie miteinander darüber.“ Die Ärzte beantworten alle Fragen der Familie. Sie möchten wissen, wie die Organspende ablaufen wird. Und wieso Detlef künstlich beatmet wird, obwohl er doch bereits verstorben ist. Der Krankenhausarzt und ein Arzt der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) erklären den Ablauf der Operation zur Entnahme der Organe. Und weisen darauf hin, dass der tote Ehemann und Vater bis zu den Hirnblutungen bei guter Gesundheit gewesen sei, so dass die Organe sehr wahrscheinlich für schwerkranke Menschen nützlich sein können.

Schon nach einer Stunde Bedenkzeit und ersten Gesprächen steht fest: Marilen Feichtinger wird als nächste Angehörige von Detlef Feichtinger einer Organspende zustimmen. Gemeinsam mit den Söhnen hat sie diese Entscheidung getroffen, wohl wissend, dass der Verstorbene ein sehr sozialer Mensch war, der gerne geholfen hat und gerne sein Leben mit anderen geteilt hat.

„Einen Sinn musste dieses Sterben doch haben“, so empfindet sie es heute noch. Und weiter: „Mein Mann besaß zwar keinen Spenderausweis, aber wir hatten gerade in letzter Zeit hin und wieder über das Thema Organspende gesprochen. Ich hege überhaupt keine Zweifel, im Sinne meines Mannes entschieden zu haben.“



Wir und alle, die ihn kannten, schätzten ihn als ungemein lebensbejahenden, großzügigen, verständnisvollen und gutmütigen Menschen, dem das Wohl des Nächsten immer ganz besonders am Herzen lag. Für mich war, trotz all dem Schmerz und Leid, die Hoffnung tröstlich, dass Menschen durch die Organspende meines Mannes lebenswertere Lebenszeit geschenkt werden konnte.“

Abschied

Die Familie verabschiedet sich vom Vater bei einem gemeinsam gebeteten ‚Vater Unser‘ Hand in Hand. Bis zur Organentnahme am anderen Morgen bleiben sie alle bei ihm. Sie beten, weinen, lachen und erinnern sich an die schöne Zeit mit ihm. Dann ist für die Frau und die Söhne der richtige Zeitpunkt gekommen „Adieu“ zu sagen.

Der Leichnam von Detlef Feichtinger wird eingäschert. Vier Tage später ist die Beerdigung auf dem heimischen Friedhof in Donaueschingen.

Eine gute Entscheidung

Marilen Feichtinger ist eine fröhliche und gesellige Frau, die die Musik liebt. Sie berichtet in ihrem Freundes- und Bekanntenkreis, aber auch bei Gottesdiensten zum Tag der Organspende über ihre Erlebnisse. Wenn sie spricht, merkt jeder, dass sie damals für ihren Mann eine richtige Entscheidung getroffen hat, die sie heute wieder genau so treffen würde. Seit diesem Tag hat jeder in der Familie einen Organspendeausweis in der Tasche.

Über die DSO nahm Marilen Feichtinger anonym Kontakt zu den Organempfängern auf. Ein junger Familienvater hat zurück geschrieben und erzählt, dass er durch die schwere Erkrankung arbeitslos geworden war, doch nun, dank der Transplantation, kann er wieder zum Familieneinkommen beitragen. „Das ist einfach gigantisch“, sagt sie voller Freude.





Julia Fricke

- * geboren am 5. Juni 1984
- * Herztransplantation am 28. November 2007

Julia Fricke lebt mit ihrem sechsjährigen Sohn Joshua in Bockenem, einem kleinen Dorf am Rande des Harz.

Julia Fricke ist Organpatin, weil ihr Sohn Joshua so gerne zur Schule geht.

2001 beginnt Julia Fricke ihre Ausbildung zur Krankenschwester. Noch während der Lehre wird ihr Sohn Joshua geboren. Ein halbes Jahr später treten die ersten gesundheitlichen Probleme auf. Liegt es am Stress? Ist Julia mit der Aufgabe als Auszubildende und Mutter überfordert? Auf diese Fragen weiß auch der Hausarzt keine schlüssigen Antworten. Die ärztlichen Untersuchungen führen zunächst zu keiner klaren Diagnose.

Die gesundheitlichen Probleme verschlimmern sich. Aus der anfänglichen Schwäche wird Atemnot. Anfang 2005 stellen die Ärzte fest: Julia Fricke leidet unter einer Mitralklappeninsuffizienz. Es heißt, sie habe ein zu großes Herz und brauche irgendwann ein Spenderorgan. Trotzdem klingt die Botschaft für die junge Patientin zunächst noch nicht dramatisch: „Die Situation lässt sich medikamentös beherrschen, so dass eine Transplantation in etwa zehn Jahren notwendig sein wird“, lautet die Prognose der Mediziner.



Der Anruf

Im November 2007 ist es soweit. Eines Morgens klingelt das Handy: „Das Gespräch werde ich nie vergessen. Mein Freund und mein Sohn kauften gerade Brötchen und ich saugte Staub. Da erhielt ich die Nachricht, man habe ein Herz für mich. Ich wusste nicht, ob ich lachen oder heulen sollte“, erinnert sich Julia.

Es ist ein Zufall, dass alles so schnell klappt. Julias Name steht noch nicht auf der Dringlichkeitsliste. Doch das Herz des Verstorbenen passt nur ihr. Während ein Großteil der Patienten im Krankenhaus auf ein geeignetes Organ wartet, viele sogar auf der Intensivstation liegen, eilt Julia mitten aus dem Leben zur Transplantation in die Medizinische Hochschule nach Hannover. Fünf Tage nach dem Eingriff ist sie erstmals bei vollem Bewusstsein: „Mein Vater und meine Mutter kamen ins Zimmer. Ich habe meinen ersten Pudding mit zittrigen Händen gegessen. Mir ging es gut. Ich war zwar noch ein wenig schlapp, hatte aber keine Schmerzen.“ Noch vor Weihnachten wird Julia aus dem Krankenhaus entlassen und erholt sich weiter bei den Eltern. Die Heilung verläuft optimal. Das Vertrauen in den eigenen Körper wächst von Tag zu Tag.

Intaktes Umfeld

Wie bereits vor der Transplantation, bleibt ihr Leben von wesentlichen Konstanten geprägt: Die familiäre Geborgenheit und die dörfliche Gemeinschaft schützen sie und geben ihr Kraft. Julia wohnt nur einen Katzensprung entfernt von den Eltern. Diese Nähe ist ihr nach wie vor sehr wichtig. Das gemeinsame Schicksal, das Vater und Tochter überstehen mussten, hat die Bande noch enger geknüpft.



Im Ort wissen alle um Julias Krankheitsgeschichte. Bis heute erkundigen sich viele Nachbarn nach ihrem Befinden.

Vieles im Leben dreht sich um den 6-jährigen Sohn. Joshua hält seine Mutter ordentlich auf Trab: spielen, Fahrrad fahren, all die Dinge, die Mütter mit ihren Kindern so gerne machen. Nun wird Joshua eingeschult. Vor einigen Jahren war dieses Ereignis ein markantes Datum: „Vor der Transplantation habe ich gehofft, dass ich Joshuas Einschulung erlebe. Jetzt weiß ich, dass ich ihn viel länger begleiten kann.“

Sehnsucht nach einer beruflichen Perspektive

Julia fehlt nur eins: die berufliche Perspektive. Leider konnte sie ihre Ausbildung nicht beenden. Eine Karriere als Krankenschwester bleibt ihr aufgrund der erhöhten Infektionsgefahr versagt. Auch eine Ausbildung im Friseursalon der Mutter ist keine Alternative. Das lange Stehen, der intensive Kontakt mit den Kunden und der Umgang mit Chemikalien schließen einen Einstieg in den Familienbetrieb leider aus.

Der Wunsch nach einem Job oder einer Ausbildung ist groß. Noch erhält Julia Arbeitslosengeld. Irgendwann Hartz IV zu beziehen, ist für sie unvorstellbar. „Dann müsste ich mein Auto verkaufen und würde eventuell meine Wohnung verlieren. Meine Selbständigkeit geht mir aber über alles.“ Daher hofft sie, dass sich bald auch eine berufliche Tür öffnet.

Die Transplantation spielt in Julias Leben weiterhin eine große Rolle. Dafür sorgt unter anderem die Mitarbeit im BDO. Sie betreut ehrenamtlich Patienten, spricht mit den Angehörigen und informiert auf öffentlichen Veranstaltungen zum Thema Organspende. Dankbarkeit ist dabei ein entscheidendes Motiv.

„Ich weiß zwar nicht, wer der Spender war, noch nicht einmal, ob es eine Frau oder ein Mann war und wie sein Leben verlaufen ist. Doch es geschieht häufig, dass ich vor dem Einschlafen in meinen Körper hineinhorche als wäre da noch jemand. Bis heute muss ich nach besonderen Erlebnissen an meinen Spender denken und verspüre das Bedürfnis, ihm oder ihr etwas mitzuteilen.“





Ingrid Gicklhorn

- * Geboren am 14. Mai 1961
- * Dünndarmtransplantation am 3. Juli 2008

Ingrid Gicklhorn lebt mit ihrem Mann im Ostallgäu in einem kleinen Dorf nahe Kaufbeuren

Ingrid Gicklhorn ist Organpatin, weil sie inzwischen weiß, was wirklich wichtig ist.

Kritische Situationen war Ingrid Gicklhorn gewohnt. Als Heilerziehungspflegerin einer Außenwohngruppe kümmerte sie sich 25 Jahre lang um lernbehinderte Jugendliche. Konflikte gehörten zum Alltag. Zweimal täglich pendelte Ingrid Gicklhorn 50 Kilometer hin und zurück von ihrem Haus bis zur Einrichtung in Ursberg – eine Selbstverständlichkeit, wenn man seinen Beruf als Berufung empfindet.

Plötzlich: Lebensgefahr

Dass diese Zeit mit einem Schlag vorbei sein könnte, ist für Ingrid Gicklhorn bis zum Herbst 2006 unvorstellbar. Doch eine Krankheit stellt das Leben von heute auf morgen auf den Kopf. Was sich zunächst wie ein Magen-Darm-Infekt anfühlt, stellt sich rasch als Darminfarkt heraus – eine ebenso selten gestellte wie lebensbedrohliche Diagnose.



Ihr Dünndarm stirbt trotz sofortiger Behandlung im Krankenhaus innerhalb von wenigen Stunden ab und muss entfernt werden. Auf einmal geht es nur noch darum zu überleben. Eine normale Ernährung ist ab sofort durch den fehlenden Darm nicht mehr möglich. Lebenswichtige Nährstoffe erhält Ingrid Gicklhorn von nun an über einen zentralen Venenkatheter unter dem Schlüsselbein. Auch ein künstlicher Darmausgang wird notwendig.

Sehr schnell ist klar, dass dieser Zustand keine Dauerlösung sein kann. Neben den Beschwerden infolge der künstlichen Ernährung verschlechtert sich auch der allgemeine Gesundheitszustand der Patientin. Immer wieder leidet Ingrid Gicklhorn unter Katheterinfekten, die sie schwächen. Sie nimmt 25 Kilogramm ab, fühlt sich schwach und kraftlos. Ihre Blutwerte verschlechtern sich rapide und auch ihre Leber- und Nierenwerte geben Anlass zu großer Sorge.

Hinzu kommen die alltäglichen Schwierigkeiten durch den künstlichen Darmausgang. Sehr häufig müssen Beutel und Flaschen gewechselt werden, an ein Durchschlafen ist nicht zu denken. „Meine gesundheitliche Situation ließ das Schlimmste befürchten“, blickt Ingrid Gicklhorn auf die kritischste Phase zurück.

Doch auch während dieser Zeit setzt sie alles daran, sich ein Stück weit ihre Selbständigkeit zu bewahren. „Ich habe versucht, möglichst viel alleine zu erledigen und mich nicht zu sehr abhängig zu machen.“ Sie beweist einen ausgeprägten Willen, ihre Situation zu meistern.



„Ganz wichtig war mein intaktes Umfeld. Während der knapp zwei Jahre zwischen meiner Erkrankung und der Transplantation haben mir mein Mann und die gesamte Familie enorm geholfen. Auch meine Freunde standen mir stets zur Seite. Die tolle Unterstützung der Menschen, die mir wichtig sind, und mein christlicher Glaube haben entscheidend dazu beigetragen, dass ich die Chance hatte, diese Zeit zu überstehen“, ist Ingrid Gicklhorn überzeugt.

Der Ausweg

Und tatsächlich gibt es berechtigten Anlass zu hoffen. Im Münchner Universitätsklinikum Großhadern, in dem sie fortwährend behandelt wird, weiß man einen Ausweg: eine Dünndarmtransplantation. Die Transplantation eines Dünndarms ist bislang sehr selten. Verglichen mit der Nieren-, Herz- oder auch Lebertransplantation hat man wenig Erfahrung gesammelt. Bis zu diesem Zeitpunkt ist bundesweit erst zwölf Mal ein

Dünndarm transplantiert worden. Der Dünndarm enthält sehr viel Gewebe, das für die Immunabwehr bedeutend ist. Dadurch ist die Gefahr einer Abstoßung besonders groß.

Ingrid Gicklhorn kommt im Herbst 2007 auf die Transplantationsliste. Sie vertraut den Ärzten und setzt alle Hoffnung auf eine Transplantation. Monate, in denen ihr Name von der Liste genommen werden muss, weil sich der gesundheitliche Zustand verschlechtert hat, wechseln mit Phasen, in denen ihre Verfassung eine Transplantation ermöglicht. Im Juli 2008 erhält sie schließlich den erlösenden Anruf: Ein passendes Organ ist gefunden.

Die erste Semmel mit Butter

Die Operation dauert vier Stunden und ist erfolgreich. „Meine Lebensqualität hat sich sofort verbessert“, sagt Ingrid Gicklhorn. Es folgen Momente voller Glücksgefühle: Vier Wochen nach der Operation isst sie ihre erste Brühe. Auch an den Geschmack der ersten Semmel mit Butter erinnert sie sich noch sehr genau. Langsam gewöhnt sich Ingrid Gicklhorn wieder daran, normal zu essen. Zehn Wochen nach der Operation verlässt die Patientin das Krankenhaus. Sie muss zwar sehr viele Medikamente einnehmen, damit das neue Organ nicht abgestoßen wird, doch die Nebenwirkungen bleiben beherrschbar.

Anfangs fährt die heute 49-Jährige alle zwei Wochen zur Kontrolle nach Großhadern. Inzwischen hat man die Untersuchungen im Klinikum deutlich reduzieren können. „Ich muss jetzt nur noch zwei Mal im Jahr in die Klinik“, berichtet sie zufrieden. Die Rückkehr in ein normales Leben gelingt Schritt für Schritt.



„Ich wollte nach der Transplantation so schnell wie möglich ans Meer und nach Berlin“, erzählt Ingrid Gicklhorn. Im Sommer 2009 reist sie mit ihrem Mann nach St. Peter-Ording an die Nordsee und kurz darauf in die Hauptstadt. „Diese Reisen waren ein großer Wunsch. Ich musste Orte kennenlernen, die ich bis dahin noch nicht gesehen hatte.“

Mit ihrem Mann hat Ingrid Gicklhorn vor 20 Jahren in einem 300-Seelen-Dorf im Ostallgäu ein altes Bauernhaus gekauft und liebevoll restauriert. In diesem von reichlich Fachwerk geprägten Kleinod hat sie während der schweren Zeit zwischen all den Krankenhausaufenthalten Zuversicht schöpfen können. Haus und Garten sind bis heute eine große Quelle der Kraft geblieben. Hier pflegt sie die Blumen und Hecken und zieht die Tomaten, die im Gewächshaus gedeihen.

Die Kraft kehrt zurück

Auch im Haus wächst der Aktionsradius kontinuierlich. Viele Dinge, die zwei Jahre lang tabu waren, genießt Ingrid Gicklhorn in vollen Zügen. Die Kraft kehrt allmählich zurück. Sie braucht kaum noch Unterstützung, um die Hausarbeit zu erledigen. Das Kochen, das ihr schon immer Spaß bereitet hat, betreibt sie nun noch leidenschaftlicher. Ihrem größten Hobby, der Gartenarbeit, kann sie sich fortan wieder mit Hingabe widmen. Und es gibt einen lange gehegten großen Wunsch, den sie sich endlich erfüllen möchte: „Ich würde unglaublich gerne ein Kinderbuch schreiben.“

Andere, kleinere Träume hat sie bereits realisiert: Die Reifen des Mountainbikes, das nebenan im großen Schuppen steht, sind längst wieder aufgepumpt, die Bremsen nachgezogen und die Kette geölt. „Ich habe mich ganz langsam gesteigert. Mittlerweile radle ich bereits wieder zwei- bis dreimal wöchentlich.“ Ingrid Gicklhorn packt an, sie blickt optimistisch in die Zukunft und freut sich über jeden weiteren Schritt zurück in die Normalität. Auch wenn nicht alles wieder so werden wird wie vor dem Darminfarkt, so hat sie sich doch schon heute, zwei Jahre nach der Transplantation, einen großen Teil ihres früheren Lebens zurückerobert.

Trotzdem hat sich auch etwas Wesentliches verändert. „Meine Lebenseinstellung ist heute eine andere. Früher konnte ich mich über Kleinigkeiten aufregen. Dieser Lebensabschnitt liegt hinter mir. Viele Dinge haben jetzt einen anderen Wert. Ich weiß heute, was wirklich wichtig ist für mich.“





Daniela Kracht

* Geboren am 27. Juni 1983

* Lebertransplantation am 13. Oktober 1987

Daniela Kracht lebt mit ihrem Freund in Düsseldorf.

Daniela Kracht ist Organpatin, weil sie ein wenig von ihrem Glück weitergeben möchte.

Für Daniela Kracht war es schon später als fünf vor zwölf. Bereits wenige Tage nach der Geburt überbringen die Ärzte den Eltern eine deprimierende Diagnose: Gallengangatresie. Danielas Leber arbeitet nur vermindert. Da die Gallensäuren nicht abgeführt werden, entsteht eine Leberzirrhose. Die Ärzte versuchen, die fehlenden Gallenwege zu ersetzen. Die Operation bleibt erfolglos. Es folgen mehrere längere Krankenhausaufenthalte. Die Prognosen der Mediziner sind sehr pessimistisch. Danielas Leben ist akut gefährdet.

Die Rettung

Mitte der 1980er Jahre ist eine Lebertransplantation das Gegenteil eines Routineeingriffs. Für die kleine Patientin ist sie jedoch der einzige Ausweg. Durch einen Zufall erfahren die Eltern von einem Transplanteur, der bereits über Erfahrungen auf diesem Gebiet verfügt. Er untersucht Daniela und nur wenige Wochen später gibt es tatsächlich ein geeignetes



Organ. Mit viereinhalb Jahren erhält sie eine neue Leber. Die Operation verläuft ohne Komplikationen. Der erfolgreiche Eingriff ist für die gesamte Familie eine Erlösung.

Die 4-jährige Daniela besitzt nach der Transplantation wieder eine Perspektive. Ihr Zustand verbessert sich schlagartig. Zwar muss sie bis heute Medikamente einnehmen, die dafür sorgen, dass ihre neue Leber nicht abgestoßen wird, aber die Nebenwirkungen sind zu keiner Zeit besorgniserregend. „Ab und zu habe ich leichte Krämpfe und ich brauche unbedingt meinen regelmäßigen Schlaf, sonst bekomme ich Migräne, doch das ist alles nichts Dramatisches“, sagt die inzwischen 27-Jährige.

Eine Schüssel Sahne

Die Transplantation liegt mittlerweile 23 Jahre zurück. Die Erinnerungen, die Daniela daran hat, sind zwar verschwommen, doch einige Details bleiben lebendig: „Ich weiß, dass mir die Ärzte vor der Operation meinen Schnuller und mein Schnüffeltuch weggenommen haben. Als ich mich ein wenig erholt hatte, bekam ich riesige Lust auf Sahne. Bis zur Transplantation durfte ich nichts Fettiges essen. Der Arzt, der mich damals operiert hat, brachte mir selber einen Riesenpott Sahne aus der Küche ans Bett. Ich habe jeden einzelnen Löffel genossen.“

Nach der erfolgreichen Transplantation verläuft Danielas Leben in ganz normalen Bahnen. Sie besucht die Maria-Montessori-Schule bis zur 10. Klasse und beginnt anschließend eine Ausbildung zur Krankenschwester. Daniela geht stets offen mit ihrer Lebensgeschichte um. Ihr beruflicher Einstieg ist dafür der beste Beweis, da sie ständig mit dem Thema Krankheit konfrontiert wird.

Krankenschwester und zahnmedizinische Fachangestellte

Die Arbeit im Krankenhaus bereitet ihr sehr viel Spaß, doch die Aufgabe ist auch stressig und trägt dazu bei, dass sie häufiger unter Migräne leidet. Daniela schließt ihre Ausbildung ab, entschließt sich jedoch anschließend, den Beruf nicht weiter auszuüben.

Doch es eröffnet sich rasch eine neue Perspektive. In der Zahnarztpraxis des Vaters wird eine Schwangerschaftsvertretung gesucht. Daniela zögert nicht lange und nimmt das Angebot an. Auch diese Aufgabe bereitet ihr so viel Freude, dass sie die Gelegenheit nutzt, um auch den Beruf der zahnmedizinischen Fachangestellten zu erlernen. Zunächst sammelt sie Erfahrung als Stuhlassistentin und später übernimmt Daniela den Empfang.



Geborgenheit im Schoß der Familie

Das berufliche Tandem der Familie Kracht funktioniert prima. „Mag sein, dass eine solch enge Zusammenarbeit zwischen Tochter und Vater in vielen Fällen problematisch wäre. Bei uns aber ist es das genaue Gegenteil. Die Bindung zwischen mir und meinen Eltern ist sehr eng, daher arbeite ich auch so gerne mit meinem Vater zusammen.“

Bis vor wenigen Monaten lebte Daniela noch bei den Eltern. Inzwischen ist sie mit ihrem Freund in eine große Wohnung zusammengezogen. Sie genießt zwar die neue Selbständigkeit, aber zu weit weg von den Eltern möchte sie nicht sein. „Mit dem Fahrrad sind es nur ein paar Minuten bis zu meinem Elternhaus. Das gibt mir Sicherheit.“

Auch mit ihrem Bruder Thilo versteht sie sich bestens. Das ist auch gut so, denn der 23-Jährige steht schon in den Startlöchern. In zwei Jahren wird er die Praxis des Vaters übernehmen. Eine bessere Mitarbeiterin als seine Schwester kann er sich kaum vorstellen. So scheint neben der beruflichen Zukunft auch die weitere enge familiäre Bande gesichert.

Freund, Familie und Job nehmen natürlich viel Platz ein. Doch es gibt noch viele weitere Dinge, die Danielas Leben bestimmen. Sport gehört auf jeden Fall dazu. Daniela läuft gerne mit den Inlinern, schwimmt und besucht neuerdings auch ein Fitness-Studio. Außerdem zieht sie auf ihrem Balkon Tomaten und Kräuter. Hier wachsen im Sommer die entscheidenden Zutaten für so manches leckere Nudelgericht aus ihrer Küche.

Neben der beruflichen Tätigkeit ist es für Daniela selbstverständlich, sich sozial einzubringen. Seit dem 12. Lebensjahr arbeitet sie ehrenamtlich für das Deutsche Rote Kreuz. Auch in dem von ihrer Mutter mitgegründeten Bundesverband der Organtransplantierten ist sie aktiv. „Ich weiß, dass ich viel Glück gehabt habe. Daher bin ich froh über jeden Tag, den ich lebe. Auf diese Weise kann ich vielleicht ein wenig davon weitergeben.“

Glückszahl 13

Sollte sich alles weiterhin so positiv entwickeln, kann sie sich vorstellen, in drei Jahren ihren Freund Jens zu heiraten „2013 wäre eigentlich das perfekte Jahr“, sagt Daniela mit einem Augenzwinkern. Die 13 ist schließlich ihre Glückszahl. Ihren Freund lernte sie an einem 13. kennen und am 13. Oktober wurde sie transplantiert. Selbstverständlich ist dieses Datum bis heute etwas ganz Besonderes. „Ich feiere zweimal im Jahr Geburtstag. Am 27. Juni den eigentlichen Geburtstag im Freundeskreis und am 13. Oktober meinen Lebergeburtstag im Familienkreis.“





Wolfgang Ludwig

* geboren am 23. November 1959

* Nierentransplantation am 16./17. April 1991

Der Elektroingenieur lebt mit seiner Frau und seinen beiden Kindern in Münster.

Wolfgang Ludwig ist Organpate, weil er weiß, wie wichtig die positive Botschaft des Sports ist.

Gerade hat Wolfgang Ludwig sein Studium als Elektroingenieur abgeschlossen und ist voller Tatendrang ins Berufsleben eingestiegen. Sich schwach zu fühlen, ist dem kerngesunden Radfahrer, Volleyballer und Tischtennispieler fremd. Mitten im Leben ist der damals 25-Jährige jedoch auf einmal gezwungen, sich mit einer ernsthaften Erkrankung auseinanderzusetzen.

Das Treppensteigen ist plötzlich mühevoll, nach wenigen Stufen gerät er völlig außer Atem. „Ich habe die ersten Anzeichen auf den Stress durch den Einstieg ins Berufsleben geschoben“, erinnert sich der passionierte Hobbysportler. Von einer vorübergehenden Schwäche kann jedoch nicht die Rede sein. Im Gegenteil: Sein Zustand verschlechtert sich rapide.

Die lange Zeit der Dialyse

Die Mediziner diagnostizieren Glomerulonephritis, eine tückische Erkrankung, die zu einem Nierenversagen führt. Der junge Elektroingenieur wird wiederholt über mehrere Stunden notdialysiert. Die Nieren schrumpfen physikalisch auf ein Minimum. Wolfgang Ludwig ist auf die Dialyse angewiesen und sein Name erscheint auf der Transplantationsliste.

Normalerweise beträgt die durchschnittliche Wartezeit auf eine Spenderniere Mitte der 1980er Jahre 24 Monate. Doch bei Wolfgang Ludwig dauert diese Phase erheblich länger. Für Organempfänger ist seine Blutgruppe 0 denkbar ungünstig. Schließlich wartet er fünfzehn Jahre auf eine Spenderniere. Bis dahin steht dem jungen Mann eine wechselvolle Zeit bevor. Die Dialyse ermöglicht ihm zunächst, weitgehend beschwerdefrei zu leben und sogar wieder Sport zu treiben. Später jedoch stellen sich Sekundärkrankheiten ein. Wie viele Dialysepatienten leidet Wolfgang Ludwig unter Hyperparathyreoidismus, einer Überfunktion der Nebenschilddrüse. In der Folge verlieren die Knochen Calcium. Ein offenes Bein schränkt die Mobilität erheblich ein und verschlechtert den allgemeinen Zustand.

Doch auch in dieser kritischen Zeit bleibt sich Wolfgang Ludwig treu. Er geht weiter arbeiten und lässt sich nicht hängen. Die Ärzte entnehmen die Nebenschilddrüse. „Danach ging es mir relativ gut und ich wurde wieder mobiler“, blickt er zurück. Für einen Kämpfertypen wie ihn ist es selbstverständlich, schon bald nach der Operation wieder Sport zu treiben. „Die Sekundärerkrankungen haben mich zwar eingeschränkt, aber mir ging es nicht durchgängig schlecht.“

Die erlösende Transplantation

Eine nachhaltige Verbesserung stellt sich jedoch erst mit der Transplantation im April 1991 ein. Der Eingriff verläuft ohne Komplikationen. Dreieinhalb Wochen später wird der Patient mit einer neuen Niere entlassen. „Ich bin zur ersten Nachuntersuchung mit dem Fahrrad gefahren,“ erinnert sich Wolfgang Ludwig noch an den überraschten Gesichtsausdruck der Ärzte. Die Nebenwirkungen bleiben überschaubar und die Abstände zwischen den Kontrollbesuchen werden länger. „Als Transplantierte gilt man vom medizinischen Standpunkt aus nie wirklich als gesund, aber ich fühle mich gesund“, umschreibt er seine gute Verfassung. Daran hat sich in den 19 Jahren, die seit der Transplantation vergangen sind, nichts verändert.

Ehrenamtliches Engagement

Noch vor der Transplantation heiratet Wolfgang Ludwig seine langjährige Freundin Ulrike. Tochter Maike und Sohn Jan werden 1998 und 2001 geboren. Zu viert lebt die Familie im Eigenheim am Rande von Münster. Im Gartenhaus hat Wolfgang Ludwig sein Refugium – zwei Zimmer nur für sich. Hierhin zieht er sich zuweilen zurück, um Gitarre zu spielen oder vom Schreibtisch aus die Geschicke des Vereins TransDia zu koordinieren. Für dieses Glück ist der zweifache Vater dankbar. „Nach weiteren 19 Jahren Dialyse säße ich hier nicht so entspannt. Ohne ein Spenderorgan wäre mein Leben mit Sicherheit anders verlaufen.“





Von seiner positiven Lebenseinstellung und seinem Glück sollen auch andere profitieren. Seit 2006 ist er Vorsitzender von TransDia. Für Wolfgang Ludwig ist diese Aufgabe eine Berufung. Zu beweisen, welche Bedeutung der Sport für Transplantierte besitzt, lautet die zentrale Botschaft des Vereins. Jedes Jahr organisiert TransDia die Deutschen Meisterschaften der Transplantierten und Dialysepatienten in einer anderen Stadt. Die Teilnehmer messen sich in verschiedenen Disziplinen. Im Vordergrund stehen Ausdauer – und Rückschlagsportarten wie Schwimmen, Leichtathletik, Tennis oder Squash.

Radtour-pro-Organspende, Kindercamp ...

Damit sind die Aktivitäten Wolfgang Ludwigs längst nicht erschöpft. Seit 2007 veranstaltet TransDia die Radtour-pro-Organspende. Die Tour, an der die Betroffenen selbst teilnehmen, wirbt für die Organspende und klärt auf. Leber-, herz-, lungen- und nierentransplantierte Menschen beweisen, dass durch eine Transplantation wieder eine vergleichsweise hohe Lebensqualität erreicht werden kann. Zu den Teilnehmern zählen auch Dialysepatienten, die dokumentieren, wie wichtig es ist, sich für eine bevorstehende Transplantation fit zu halten.



Seit 2009 veranstaltet TransDia zusätzlich das „Kids Camp“ für transplantierte Kinder. An dieser Ferienfreizeit nehmen Kinder zwischen neun und 15 Jahren teil. Es geht dabei sowohl um das gemeinsame Erleben und die verschiedenen Freizeitaktivitäten als auch um praktische Hilfestellungen. „Es ist erschreckend, dass sehr viele Kinder ihr transplantiertes Organ während der Pubertät verlieren. Daher dürfen neben Spiel und Spaß auch Informationen zur gesunden Ernährung und regelmäßigen Medikamenteneinnahme nicht fehlen“, sagt Wolfgang Ludwig.

Egal ob Deutsche Meisterschaften, Radtour-pro-Organspende oder Kindercamp – immer ist Wolfgang Ludwig entscheidend beteiligt. Stillstand ist für ihn ein Fremdwort. Natürlich hat er weitere Ideen und einen sehnlichen Wunsch: 2015 sollen sich endlich Transplantierte aus der ganzen Welt in Deutschland treffen. Mit TransDia bewirbt sich Wolfgang Ludwig um die Weltspiele. „Ich erinnere mich noch an meine erste Teilnahme 1997 in Sydney. Die Atmosphäre war überwältigend. Wir waren inzwischen so oft als Gäste dabei. Nun ist es an der Zeit, dass diese Veranstaltung auch in Deutschland stattfindet.“



Ralph Messing

- * Geboren am 5. Februar 1974
- * Lebertransplantation am 22. Oktober 1996

Ralph Messing lebt mit seiner Frau und seiner kleinen Tochter in Bad Homburg bei Frankfurt/Main.

Ralph Messing ist Organpate, weil seine Lebenslust gut fürs Geschäft ist.

Mit 22 soll es für den Einzelhandelskaufmann Ralph Messing zum ersten Mal in die weite Welt gehen. Vom ersten selbst verdienten Geld plant er zusammen mit seinem besten Freund Thorsten voller Vorfreude eine Reise in die Dominikanische Republik.

Neben vielen anderen Reisevorbereitungen gehen die beiden im April 1996 vorsorglich zum Hausarzt, um sich die empfohlene Hepatitis A-Impfung geben zu lassen. Der sorgfältige Mediziner macht zunächst einen Bluttest – mit einem folgenschweren Ergebnis für Ralph Messing: Seine Leberwerte sind erhöht. Auch die Ultraschalluntersuchung zeigt einen unklaren Befund.

Die Reisepläne müssen auf Eis gelegt werden – für Ralph Messing geht jetzt plötzlich alles ganz schnell. Im Mai 1996 muss er sich in der Frankfurter Universitätsklinik einer Computertomografie unterziehen. Resultat der direkt im Anschluss folgenden Gewebeentnahme: gutartiger Lebertumor mit bösartigem Kern.

Der Schock

Ganz eilig wird der Operationstermin anberaumt, dabei soll der befallene Teil der Leber entfernt werden – er kann wieder nachwachsen, beruhigen ihn die Ärzte. Direkt nach der schweren Operation geht es ihm zwar erstaunlich gut, doch die Botschaft der Mediziner ist ein Schock: Eine Teilentfernung der Leber war nicht möglich, da sich schon zwei bis drei weitere Herde des Tumors in der Leber gebildet hatten.

Und nun? Die Chirurgen können nichts mehr für Ralph Messing tun, doch er hat Glück im Unglück: der Lebertumor hat sich noch nicht in seinem Körper ausgebreitet, deshalb kommt eine Lebertransplantation für ihn in Frage.

„Gott sei Dank wusste ich damals nicht, was auf mich zukommt“, beschreibt er seinen Gefühlszustand in dieser Zeit.



„Meine Freunde, meine starke Familie standen hinter mir wie eine Wand, das hat mir wirklich geholfen. Außerdem hatte ich viel Vertrauen in die Ärzte, ich war jung und wollte ganz schnell wieder gesund werden.“

Vom Mai bis Anfang September 1996 überlebt Ralph Messing mit Hilfe von Chemotherapie und eisernem Überlebenswillen. Er geht sogar wieder halbtags arbeiten. Dabei sein, wieder körperlich fit werden, sich nicht hängen lassen und gemeinsam mit den Ärzten die Krankheit bekämpfen – das sind seine Lebensziele in dieser Zeit. Er kann sie mit Hilfe von engen



Freunden und der Familie erreichen. Zwar besitzt er damals keinen Organspendeausweis, doch Organspende ist Thema in der Familie.

Die Rettung

Dann geht es wieder sehr schnell: Anfang September kommt er auf die Warteliste an der Universitätsklinik Frankfurt/Main. Ab jetzt trägt er ständig einen Piepser bei sich, um rasch in die Klinik zu kommen, wenn ein Transplantat zur Verfügung steht. Mobilfunktelefone sind damals noch unbekannt. Am 22. Oktober 1996 um 20.00 Uhr ist es endlich soweit: Ralph Messing wird in den Operationssaal gerufen, um 22.00 Uhr wird ihm eine neue Leber transplantiert. Die Operation verläuft gut, doch er muss noch zwei Monate in der Klinik bleiben. Komplikationen treten auf, die die Mediziner jedoch bald beherrschen.

Seit Januar 1997 geht es stetig bergauf – und das im wörtlichen Sinn: Der reiselustige Ralph Messing macht einen Winterurlaub mit seinen Eltern im Thüringer Wald. Und im Mai folgen die nächsten Schritte ins normale Leben – er geht wieder arbeiten und ist auch schon bald wieder voll erwerbstätig in seinem Beruf als Einzelhandelskaufmann. Mit Ausdauerlauf hält er sich fit. Er gehört zur Clique, er reist in ferne Länder nach Bali und nach Thailand, sogar auf eigene Faust und ganz allein. Die Wasserwelten dort ziehen ihn an, er macht den Tauchschein.

Das Geschenk

Aber er kooperiert auch weiter mit den Ärzten, hört auf sie und bespricht alle Veränderungen mit ihnen. „Das bin ich meinem Spender schuldig. Die Leber ist ein Geschenk, das ich wie ein rohes Ei behandeln muss – deshalb ist die Medikamenteneinnahme für mich selbstverständlich. Ich bin dankbar in einem Land zu leben, das mir diesen medizinischen Fortschritt ermöglicht“, schildert er seine Lebenseinstellung.

Doch die Medikamente haben noch eine ganz andere Wirkung auf sein Leben. Dort in der Apotheke lernt er seine Frau kennen. Als pharmazeutisch-kaufmännische Angestellte bestellt sie ihm Monat für Monat seine lebenswichtigen Arzneien – bis sie irgendwann seine Einladung zu einem gemeinsamen Abendessen annimmt. Die beiden feiern 2005 Hochzeit, bereisen ab jetzt gemeinsam die Welt bis sich 2009 Töchterchen Louisa ankündigt.

Ralph Messing heute

Ralph Messing fühlt sich wohl in seiner Rolle als Familienvater. Seine Lebertransplantation ist nun 14 Jahre her. Er sei seelisch wieder ganz gesund und wenn der Stress zuviel werde, helfen Gedanken an seine kleine gesunde Tochter. Zum 10 Kilometer-Ausdauerlauf kommt er nur noch sonntags.

„Willkommen in meinem zweiten Reich!“ So empfängt er Besucher in seinem großen Lebensmittelgeschäft in Bergen-Enkheim einem nordöstlichen Stadtteil von Frankfurt/Main. Hier erfüllt er seine Aufgaben als Kaufmann perfekt. Kein Kundenwunsch bleibt unerfüllt, keine Frage von Mitarbeiterinnen unbe-



antwortet. Ralph Messing ist in seinem Element – seine gute Stimmung, seine Lebenslust, seine Dankbarkeit für seine wiedergewonnene Gesundheit überträgt sich auch aufs Geschäft und alle spüren es: Hier ist es freundlicher als anderswo.



Alexandra Meyer-Holtkamp

* Geboren am 8. Juni 1974

* Lebertransplantation am 10. Juli 1991

Alexandra Meyer-Holtkamp lebt mit ihrem Mann und ihren beiden Töchtern in Hannover.

Alexandra Meyer-Holtkamp ist Organpatin, weil sie ihr Leben genießen kann.

An die hohen Hürden, die Alexandra Meyer-Holtkamp überwinden musste, um ihre Wünsche zu verwirklichen, erinnert nur wenig. Eine große Portion Mut und Entschlossenheit haben ihr dabei geholfen. Die 37-Jährige ist heute eine glücklich verheiratete Mutter von zwei kleinen Töchtern und steht mitten im Berufsleben. Ein Leben, das auf den ersten Blick völlig normal erscheint, hing mehrmals am seidenen Faden.

Alexandra ist 11 Jahre, als die ersten Anzeichen einer tückischen Krankheit auftauchen. Im Krankenhaus sollen die Mandeln entfernt werden. Bei einer Blutuntersuchung stellen die Ärzte erhöhte Leberwerte fest. Obwohl die geplante Operation aufgrund des Befundes nicht durchgeführt werden kann, verfolgen die Ärzte die Ursachen nicht weiter. Bis heute bleibt

es für Alexandra Meyer-Holtkamp ein Rätsel, warum die Mediziner dem auffälligen Befund nicht auf den Grund gegangen sind. „Es gab damals die große Chance, meine Leber zu retten. Eine Zinktherapie hätte wahrscheinlich dazu beigetragen, dass sie sich wieder regeneriert.“

Eine tückische Krankheit

Die Auswirkungen der Krankheit zeigen sich vier Jahre später. „Ich war damals ständig müde und hatte häufig einen metallischen Geschmack im Mund“, erinnert sich Alexandra. Der Hausarzt verschreibt Medikamente gegen Sodbrennen. Wieder verrinnt wertvolle Zeit. Eineinhalb Jahre später bricht die damals 17-Jährige zusammen, ihre Leber versagt und sie fällt für drei Tage ins Koma. In der Medizinischen Hochschule Hannover wird die junge Patientin stabilisiert. Erst jetzt wird die Krankheit eindeutig festgestellt: Alexandra Meyer-Holtkamp leidet an Morbus Wilson, einer extrem seltenen und äußerst tückischen Krankheit, die schwer zu diagnostizieren ist.

Die Leber ist zu diesem Zeitpunkt bereits zerstört. Die Ärzte sprechen davon, dass Alexandra innerhalb der nächsten 14 Tage eine Spenderleber benötige, um zu überleben. Ihr Name erscheint auf der Warteliste mit der höchsten Dringlichkeitsstufe. „Ich habe die Situation damals unterschätzt und dachte, es bleibt noch genügend Zeit, um ein passendes Organ zu finden“, sagt Alexandra.



24 Stunden auf der Warteliste

Tatsächlich hat sie großes Glück. Denn 24 Stunden später ist eine geeignete Spenderleber gefunden. Die Transplantation verläuft erfolgreich. „Es war eine schwere Operation und ich kann mich bis heute an die Schmerzen erinnern, doch die Heilung verlief optimal“, blickt Alexandra Meyer-Holtkamp zurück. Drei Wochen nach dem Eingriff verlässt sie die Klinik. „Ich wollte ganz schnell wieder auf die Beine. Die anschließende Reha habe ich nach zwei Wochen beendet. Als Teenager ist man ungeduldig und ich wollte lieber heute als morgen zurück in die Normalität.“

Die Regeneration gelingt im Rekordtempo. „Ich habe bald wieder am Sportunterricht teilgenommen. Auf die Narbe musste ich noch ein wenig aufpassen, aber ansonsten gab es keine Einschränkungen.“

Zwei Jahre nach der Transplantation macht Alexandra ihr Abitur. Anschließend absolviert sie zunächst eine Ausbildung zur Bauzeichnerin und studiert später Architektur in Hildesheim. Ihr Studium schließt sie 2002 ab. Die berufliche Laufbahn beginnt in einem Architekturbüro in Hannover und Hamburg. Nach einer weiteren Ausbildung zur Beamtin ist Alexandra Meyer-Holtkamp mittlerweile im öffentlichen Dienst angestellt.



Leonie und Laura

Noch wichtiger als die berufliche Verwirklichung ist die Familie, die seit der Geburt von Laura vor drei Jahren vollständig ist. Bereits 2005 wurde Lauras ältere Schwester Leonie geboren. Die beiden Mädchen runden das Familienglück ab. Doch selbstverständlich war die Verwirklichung dieses Traums nicht. Als Lebertransplantierte ein Kind zu bekommen, ist ein großes Glück.

„Als mein Kinderwunsch wuchs, habe ich mit meinem betreuenden Arzt an der Medizinischen Hochschule in Hannover über die medizinischen Voraussetzungen gesprochen. Er hat mir die Risiken offen dargelegt.“ Die Empfängnisfähigkeit von transplantierten Frauen ist generell eingeschränkt, das Abstoßungsrisiko höher und der Embryo entwickelt sich in der Regel verlangsamt. Doch das Wissen um die Gefahren haben Alexandra und ihren Mann nicht davon abhalten können, ihren Wunsch zu verfolgen.

Bis zur Geburt von Leonie vergehen schwierige Monate. Die werdende Mutter leidet unter Bluthochdruck. Die Medikamente, die sie einnehmen muss, verschlimmern die Beschwerden und darüber hinaus ist Leonie unterversorgt. Die Prognosen der Ärzte sind zwischenzeitlich sehr pessimistisch. Alexandra Meyer-Holtkamp durchlebt eine kritische Zeit.

Nur ein Pfund, aber kerngesund

Leonie wird sehr früh geboren und wiegt nur 495 Gramm, doch sie ist gesund und übersteht ihre erste Lebensphase ohne Komplikationen. Auch wenn die Ärzte anschließend vor einer zweiten Schwangerschaft warnen, entscheidet sich Alexandra drei Jahre später für ein zweites Kind. Die Schwangerschaft verläuft dieses Mal ohne Komplikationen.

Inzwischen besucht Leonie den Kindergarten und Laura den Spielkreis. So bleibt Alexandra Meyer-Holtkamp neben Familie und Beruf auch Zeit für sich. „Vor der Geburt meiner Töchter bin ich viel geritten. Das ist heute passé. Dafür betreibe ich seit vielen Jahren irischen Stepptanz – ein toller Ausgleich, der mir sehr viel Spaß bereitet.“

Für Alexandra Meyer-Holtkamp hat sich alles gut entwickelt. Sie führt ein rundum zufriedenes Leben. An die Transplantation erinnern lediglich die Medikamente, die sie gegen eine Abstoßung ihrer Leber einnehmen muss. Allerdings wird ihr immer bewusst bleiben, dass sie mehrmals eine große Portion Glück gehabt hat, um dort anzukommen, wo sie heute ist.





Achim Quarry

- * Geboren am 24. Januar 1961
- * Nierentransplantation (Lebensspende) am 2. Februar 2010

Achim Quarry lebt mit seiner Frau und seinen beiden Söhnen in Pölich an der Mosel.

Achim Quarry ist Organpate, weil er sein Leben komplett verändert hat.

Risikomanagement, Wechselkurse, Zins – und Liquiditätsmanagement haben das Wirken und Leben Achim Quarys lange dominiert. Er leitete die Abteilung „Treasury“ einer großen Bank. Die Karriere lief glänzend, doch die Zeit für ein erfülltes Privatleben war rar.

Eine Zäsur

Als Achim Quarry 2006 erkrankt, glauben alle, Stress sei die Ursache. Der hohe Blutdruck und die damit verbundenen Beschwerden haben jedoch andere Gründe. Die Diagnose der Ärzte lautet IGA-Nephritis, eine entzündliche Erkrankung der Nieren. Innerhalb der nächsten drei bis fünf Jahre, so nehmen die Mediziner an, werde Achim Quarry entweder zum Dialysepatienten oder benötige eine Spenderniere.

Achim Quarry war Fußballer, spielte regelmäßig in den oberen Amateurlassen und kam sogar in der Zweiten Bundesliga zum Einsatz. Zum Zeitpunkt der Erkrankung kickt er immer noch leidenschaftlich. Die Jagd nach dem runden Leder ist aber seitdem vorüber. Die Krankheit erfordert einen Wandel der Lebensgewohnheiten. Er muss diszipliniert leben. „Alkohol und Zigaretten waren eigentlich nie mein Ding, aber ich habe gerne Fleisch gegessen“, sagt Achim Quarry. Fortan stehen Obst und Gemüse ganz oben auf dem Speiseplan.

Hoffen auf eine Transplantation

Mit diesen Umstellungen kommt er gut klar. Die Symptome sind beherrschbar, aber der prognostizierte Krankheitsverlauf lässt sich nicht aufhalten. Regelmäßige Untersuchungen bestätigen vielmehr die Annahme der Mediziner. 2009 weisen die Ärzte Achim Quarry schließlich darauf hin, dass die Zeit gekommen ist, eine grundsätzliche Entscheidung zu treffen: Er steht vor der Alternative, entweder mehrmals wöchentlich zur Blutwäsche zu gehen oder eine Transplantation ins Auge zu fassen.

Er hofft auf eine Transplantation. Achims älterer Bruder ist bereit, sich untersuchen zu lassen und eine Niere zu spenden. Auch seine Frau Michaela möchte helfen. „Sie hat schon nach der ersten Untersuchung vor der Praxis auf mich gewartet. Als ich Michaela berichtete, wie die Krankheit vermutlich verlaufen würde, war sie sofort entschlossen, mir eine Niere abzugeben. Ich hätte sie niemals selber gefragt.“





Sorgfältige Voruntersuchungen

Die Entschlossenheit seiner Frau ist für Achim zunächst nicht die favorisierte Lösung. „Unsere DNA ist nicht miteinander verwandt. Deshalb habe ich eher auf meinen Bruder gehofft. Die medizinischen Untersuchungen ergaben jedoch, dass er als Spender nicht in Frage kommt.“

Michaela Quarys Bereitschaft zu spenden, rückt damit wieder in den Vordergrund. Die medizinischen Voruntersuchungen des Ehepaares sind äußerst sorgfältig und ziehen sich über ein halbes Jahr. „Bei einer Lebendspende steht das Wohl des Spenders über allem“, unterstreicht Achim Quary. Die Abschlussuntersuchungen Anfang Januar 2010 in der Uniklinik Heidelberg ergeben letzte Gewissheit: Der Lebendspende zwischen den Ehepartnern steht nichts mehr im Wege.

Rasche Genesung

Sowohl die Entnahme als auch die Transplantation verlaufen reibungslos. Beide Patienten genesen rasch. Die neue Niere arbeitet sofort ohne Komplikationen. Michaela Quary wird bereits nach fünf Tagen, Achim Quary kurze Zeit später aus der Klinik entlassen.

„Natürlich haben die Medikamente Nebenwirkungen und mein Immunsystem ist nicht mehr so stabil wie vor meiner Erkrankung, aber insgesamt fühle ich mich sehr wohl. Mir geht es heute wesentlich besser als 2006“, sagt der 50-Jährige. Den Fußball hat er inzwischen gegen einen Basketball eingetauscht. Einmal pro Woche geht er mit Freunden in die Halle und wirft ein paar Körbe.

„Fußball schaue ich mir mittlerweile lieber von der Tribüne aus an. Ich bin oft im Fritz-Walter-Stadion in Kaiserslautern. Außerdem fahre ich gerne nach Trier, um dort Bundesligabasketball zu verfolgen. Da ich nun selber spiele, sehe ich auch gerne den Profis zu.“

Darüber hinaus pflegt Achim Quarry seine Leidenschaft für das Motorradfahren. „Die Begeisterung habe ich vor einigen Jahren entdeckt. Ich brauchte damals einen Ausgleich für meinen stressigen Job.“ Der Stress hat sich inzwischen erledigt, das Motorrad hingegen ist geblieben.

Viel Zeit für die Familie

Achim Quarry hat sein Arbeitspensum deutlich reduziert und wird sich Ende 2011 beruflich verändern. Mit den Söhnen Alexander (5 Jahre) und Daniel (3 Jahre) möchte er die Zeit genießen. „Meine Prioritäten haben sich komplett verschoben. An erster Stelle steht meine Familie. Ich möchte meine Söhne aufwachsen sehen. Meine beiden älteren Söhne aus erster Ehe haben leider nicht so viel von mir gehabt. Das soll nun anders sein.“

„Ohne die Spende meiner Frau wäre vieles nicht möglich gewesen. Weder eine längere Reise noch der Sport oder das Motorradfahren. Wir haben alle von ihrer Entscheidung profitiert. Unsere Beziehung ist dadurch noch intensiver geworden und die Kinder haben einen Vater, der sich unbelastet um sie kümmern kann.“





Burkhard Tapp

- * geboren am 26. März 1956
- * Lungentransplantation am 25. Februar 2002

Der Sozialpädagoge lebt in Schopfheim nahe der Schweizer Grenze.

Burkhard Tapp ist Organpate, weil er und seine neue Lunge ein Team sind.

Für Menschen, die auf eine Transplantation hoffen, ist das Warten auf ein Spenderorgan eine besonders schwierige Zeit: ein Lebensabschnitt zwischen Hoffen und Bangen, zwischen bedrückender Sorge und vorsichtigem Optimismus. Für Burkhard Tapp war diese Phase sehr lang. Erst nach vier Jahren auf der Warteliste erhielt er eine neue Lunge.

Die Krankheitsgeschichte

Mit eineinhalb Jahren erkrankt Burkhard Tapp an Masern und erleidet eine Lungenentzündung. Krankhafte Erweiterungen der Atemwege zerstören Bronchialschleimhaut und Lungengewebe. Die Folge sind häufige Bronchitis und Lungenentzündungen. „Die Ärzte prophezeiten meinen Eltern, dass ich nicht älter als zehn Jahre werde“, erinnert sich Burkhard.

Nach dem Abitur studiert er Sozialpädagogik. Als Sozialpädagoge leiten Burkhard Tapp und seine Frau die Außenwohngruppe eines Kinderheims. In dieser Zeit verschlimmern sich die Beschwerden. Im Sommer 1991 eröffnen ihm die Ärzte, dass seine Lunge nicht mehr in der Lage sei, die nötige Sauerstoffversorgung zu leisten. Nur eine Lungentransplantation könne sein Leben retten. Burkhard muss mit 36 Jahren in Rente gehen und wird für eine Transplantation gelistet.

Die Konfrontation mit der Krankheit

„Nachdem ich den Ernst der Krankheit lange verdrängt hatte, musste ich mich der Realität stellen. Ich fühlte mich unsicher und hatte sehr viele Fragen.“ Burkhard beginnt sich intensiv mit dem Thema Transplantation auseinanderzusetzen: „Was erwarte ich noch von meinem Leben und bietet eine Transplantation mir dazu Möglichkeit? Mit welchen Komplikationen bei der OP und Nebenwirkungen der Medikamente muss ich rechnen?“ Neben den medizinischen Risiken beschäftigt er sich mit den ethischen Aspekten einer Transplantation: „Kann ich ein fremdes Organ überhaupt annehmen? Ist der Hirntod als endgültiges Lebensende eines Menschen für mich akzeptabel?“

„Ich war Ende 1991 ein absoluter Laie. Dann aber habe ich sehr viel über das Thema Transplantation gelesen“, blickt Burkhard zurück. „In dieser Zeit lernte ich eine Frau kennen, die sechs Monate nach ihrer Herz-Lungen-Transplantation in der Lage war, eine Alpenwanderung zu unternehmen. Diese Begegnung hat mich stark beeindruckt und meinen Entschluss für eine Transplantation bekräftigt. Ich habe erkannt, welche neuen Möglichkeiten sich durch diesen Eingriff ergeben können.“





Leben auf der Warteliste

Doch das „Leben auf der Warteliste“, wie Burkhard Tapp diesen zehn Jahre dauernden Abschnitt bezeichnet, ist von Sorgen und Entbehrungen bestimmt. Krankheit, Therapiemaßnahmen und Medikamente dominieren den Alltag. Es geht für ihn darum, die Krankheit in Schach zu halten und das Überleben zu sichern.

Flüge sind ebenso tabu wie zum Beispiel ein Berlinbesuch. Das Signal, das vom Transplantationszentrum durch einen Anruf ausgelöst wird und einen Patienten alarmiert, sobald möglicherweise ein passendes Organ zur Verfügung steht, lässt sich in den neuen Bundesländern nicht empfangen.

Daneben gibt es Einschränkungen durch die medizinischen Geräte, die Burkhard ständig mitnehmen muss. Dazu zählt ein schwerer Sauerstoffkonzentrator, mit dem er über einen langen Schlauch verbunden ist.

Auf und Ab

Einmal jährlich muss sich Burkhard in der Medizinischen Hochschule Hannover untersuchen lassen. Jedes Mal entscheidet der aktuelle Gesundheitszustand darüber, ob er für eine Transplantation infrage kommt oder nicht.

Die Unsicherheit führt dazu, dass sich seelische und gesundheitliche Hochs und Tiefs abwechseln. „Es gab auch intensive Momente, die man vielleicht erst erleben kann, wenn man nicht mehr so genau weiß, wieviel Zeit noch bleibt.“

1992 tritt er dem Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) bei, in dessen Vorstand er ein Jahr später gewählt wird. So ist er auch am Vorabend seiner Transplantation im Februar 2002 im Auftrag des BDO auf einem Kongress. Er hatte nur wenige Stunden vorher den Stand des Verbands aufgebaut als ihn in der Nacht der lang erhoffte Anruf aus der Medizinischen Hochschule Hannover erreicht. Anstatt einen Vortrag über die Situation von Wartepatienten im Rahmen eines Workshops vor Psychologen und Psychotherapeuten zu halten, wird er transplantiert.

Nach der Transplantation

16 Tage verbringt Burkhard im Krankenhaus. Der dritte Tag nach der Operation war besonders bedeutsam: „Mit Hilfe einer Schwester machte ich die ersten Schritte auf dem Flur der Station. Ich hielt Zwiesprache mit meiner neuen Lunge: Wir sind jetzt ein Team und gehören zusammen. Gemeinsam werden wir das schaffen!“ Spätestens jetzt wird die Spenderlunge zu Burkhard's Lunge und es beginnt ein neues Leben – sorgenfreier, unbeschwerter und mit einer neuen Perspektive.

Der Körper nimmt die neue Lunge an. Komplikationen bleiben aus und Burkhard beschließt, seinen ersten Urlaub nach der Transplantation auf Usedom zu verbringen. Dort fährt er am Ende bis zu 65 Kilometer am Tag mit dem Fahrrad. Er fühlt sich gut und trainiert regelmäßig auf einem Ergometer. Die Komplikationen, die sein Leben vor der Transplantation dominierten, gehören der Vergangenheit an. Auch die Nachsorge verläuft unkompliziert. Nur ein Jahr nach der Transplantation erfüllt sich Burkhard mit seiner Frau einen lange gehegten Wunsch und



belegt einen Tanzkurs. Es folgen Urlaube mit ausgiebigen Wanderungen und ausgedehnte Radtouren.

Burkhard Tapps Leben ist erfüllt. Zwar ist es ihm aufgrund der Immunsuppression nicht möglich, in seinen Beruf als Sozialpädagoge zurückzukehren, dafür engagiert er sich aber weiterhin ehrenamtlich im BDO. Er kümmert sich um die Presse- und Informationsarbeit des Verbandes, führt Beratungsgespräche und besucht Schulen, um im Unterricht zum Thema Organ- spende zu sprechen. Er genießt es Sport zu treiben und lernt, Kleinigkeiten zu schätzen: „Manchmal reicht ein Sonnenstrahl oder ein Vogelzwitschern, um ein intensives Glücksgefühl auszulösen.“

Und Burkhard hat ehrgeizige Ziele. „Ich möchte den Weltrekord brechen“, umschreibt er sein Vorhaben. Selten überlebt ein Lungentransplantat länger als zehn Jahre. Doch er möchte der erste sein, dem es gelingt, mehr als 25 Jahre mit einer Spender- lunge zu leben. „Ich glaube, dass ich gelernt habe loszulassen. Allerdings hoffe ich nach wie vor auf weitere medizinische Fortschritte in der Transplantationsmedizin.“

Informationen zum Thema Organ- und Gewebespende erhalten Sie bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) u.a. über die Webseiten www.organspende-info.de sowie www.organpaten.de.

Hier können Sie kostenlos weitere Organspendeausweise sowie Informationsbroschüren zum Thema Organ- und Gewebespende bestellen.

Kontakt

www.organpaten.de

E-Mail: daniela.watzke@bzga.de



**Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung**