# Mutmach Geschichten

von
Transplantierten

# Ich sage JA zum Leben. Und was sagst Du?

MAREIKE, SEIT 2004 IM ALTER VON 14 JAHREN NIERENTRANSPLANTIERT (SIEHE S. 28 )

## Inhalt


| | |
|---|---|
| Vorworte | 2 |
| Die Geschichte der Transplantation bei Kindern und Jugendlichen an der MHH | 4 |
| Es war einmal: Eine neue Niere für Bettina | 6 |
| Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte | 8 |
| Unterstützer der Aktion: Ederhof & Rudolf Pichlmayr-Stiftung | 9 |
| Mutmach-Geschichten | 11 |
| Teamgeist | 94 |
| Impressum | 96 |

Schirmherrin Elke Büdenbender
Richterin am Verwaltungsgericht Berlin & Gattin
des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier

## Schirmherrin Elke Büdenbender

Es ist mehr als 50 Jahre her. 1970 hat ein junges Mädchen an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) erstmals in Deutschland eine Niere transplantiert bekommen. Inzwischen konnte über 2.000 Kindern und Jugendlichen in Deutschland mit einem Spenderorgan geholfen werden. All diese jungen Patient*innen und ihre Familien haben ganz besondere Geschichten erlebt.

Sie haben viel durchgemacht: Stunden der Angst, Sorge und Ungewissheit, aber auch glückliche Momente. Momente, die Hoffnung und Mut machten und zuversichtlich stimmten. Das können auch ganz kleine Augenblicke gewesen sein. Das Lächeln der netten Pflegekraft oder die Zugewandtheit der behandelnden Ärzt*innen.

In diesem Buch finden Sie die Geschichten der MHH-Aktion „Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte!“. Sie sind von besonderem Wert für diejenigen, die auf ein Organ warten, können ihnen Mut und Hoffnung schenken, dass auch sie bald ein passendes Spenderorgan bekommen und dass es ihnen damit besser gehen wird.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie wichtig Hoffnung und Zuversicht sind! Ich weiß aber auch, wie schwer es mitunter ist, über diese belastende Zeit zu sprechen, selbst wenn es einem dann später wieder gut geht.

Deshalb und auch weil mir das Wohl und die Zukunft von Kindern und Jugendlichen sehr wichtig sind, unterstütze ich das Projekt „Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte!“ aus vollem Herzen.

Ich danke allen großen und kleinen Heldinnen und Helden, die sich an der Aktion beteiligt haben, für die wunderbaren Geschichten und Momente, die sie geteilt haben.

Ihre

Elke Büdenbender

Professor Axel Haverich
Leiter des Transplantationszentrums
der Medizinischen Hochschule Hannover

## Vorwort Professor Alex Haverich

Die eigene Geschichte zu erzählen, ist ein wichtiger Bestandteil der Therapie. Transplantierte Patient*innen haben viel zu erzählen. Insgesamt 30 berührende Geschichten von Menschen, die bereits im Kindes- oder Jugendalter transplantiert wurden, und deren Angehörigen finden Sie in diesem Buch zur Aktion „Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte“. Sie berichten auf kreative Art und Weise von ihren Erlebnissen, Ängsten und Freuden vor und nach der Transplantation, von Weggefährten und dem Personal, das sie teilweise bis heute begleitet. Wir danken den Teilnehmenden herzlich für Ihren Beitrag, denn: Diese Geschichten machen auch anderen Familien Mut, die auf ein Organ für Ihr Kind warten.

Möglich wurden diese hoffnungsvollen Geschichten durch den Pioniergeist meiner ehemaligen Mentoren Hans Georg Borst und Rudolf Pichlmayr. Ihre Teams leisteten in den 70er-Jahren Pionierarbeit für die Transplantation an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), die bereits zu einem frühen Zeitpunkt Kindern und Jugendlichen zugutekam. Heute ist die MHH eines der größten Zentren für Transplantation bei Kindern und Jugendlichen weltweit und das einzige Zentrum deutschlandweit, das alle Organtransplantationen bei Kindern vornimmt, sogar Lungentransplantationen bei Säuglingen.

Organtransplantation bei Kindern an der MHH ist eine Erfolgsgeschichte. Das belegen die Überlebenszeiten, die mit einer verbesserten Lebensqualität sowie sozialer Teilhabe verbunden sind. Doch der Erfolg jeder einzelnen Transplantation ist mit einem individuellen Schicksal verbunden, zu dem neben Freude und Erleichterung auch Ängste, Entbehrungen oder Schmerzen gehören können.

Die Geschichten in diesem Buch zeigen, dass für die Genesung der Kinder, die oft Wochen bis Monate im Krankenhaus verbringen, eine sehr breite interdisziplinäre Zusammenarbeit der Fachdisziplinen und Berufsgruppen unabdingbar ist. Zu dem Heilungsprozess tragen neben den Chirurg*innen, auch Pädiater*innen, Internist*innen, (Intensiv-)Pflegekräfte, Sozialarbeiter*innen, Psycho- und Physiotherapeut*innen, aber auch Kunsttherapeut*innen und Klinikclowns sowie viele weitere Berufsgruppen bei. Ihr außergewöhnliches Engagement ermöglicht diese notwendige ganzheitliche Betreuung von Kind und Familie.

Möglich sind diese Geschichten nur, weil verstorbene Spender*innen und deren Angehörige sich für eine Organspende entschieden haben. Diesen Spender*innen gilt unser besonderer Dank!

Ich hoffe, dass wir an der MHH auch in Zukunft weiterhin viele neue persönliche und erfolgreiche Transplantationsgeschichten schreiben werden.

Viel Spaß beim Lesen! Schöpfen Sie Mut!
Ihr

Professor Axel Haverich

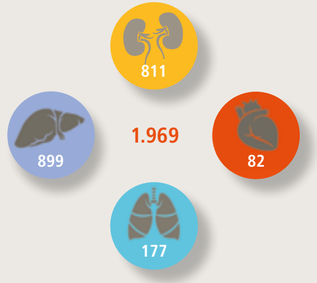
# Die Geschichte der Transplantation bei Kindern und Jugendlichen an der MHH

Die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) ist heute eines der größten Zentren für Transplantation im Kindes- und Jugendalter weltweit und das einzige deutschlandweit, das Lungentransplantationen bei Kindern und sogar Säuglingen durchführt. An der MHH gibt es für Minderjährige Transplantationsprogramme für Herz, Leber, Lunge und Niere. Sowohl kombinierte als auch Transplantationen bei Blutgruppenunverträglichkeit werden an dem Zentrum vorgenommen.

Für Niere und Leber bestehen Lebendspende-Programme. Die große Expertise an der MHH im Bereich der Transplantationsmedizin und -forschung ist über fünf Jahrzehnte gewachsen.

Seit 1970 haben 811 Kinder und Jugendliche an der MHH eine neue Niere bekommen. 1978 folgte die erste Übertragung einer Leber, 1985 die erste Herz- und 1990 die erste Lungentransplantation bei Patient*innen unter 18 Jahren. In den nun mehr als 50 Jahren wurden rund 2.000 Organtransplantationen bei Kindern und Jugendlichen an der MHH durchgeführt.

## Anzahl der Transplantationen 1970 – 2021




Quelle: Eurotransplant, Stand Dezember 2021

**1970**
**Deutschlandweit die erste Nierentransplantation bei einem 13-jährigen Mädchen**
(Bettinas Geschichte auf S. 6)

**1978**
**Deutschlandweit erste Lebertransplantation bei einem Kind**

**1983**
**Erste Split-Lebertransplantation**
Professor Rudolf Pichlmayr entwickelte das Verfahren für eine Teil-Lebertransplantation, das sogenannte Split-Leber-Verfahren.

Dabei nutzen die Ärzt*innen zwei besondere Eigenschaften der Leber: Das Organ kann geteilt werden. Und: Der entfernte Teil der Leber wächst wieder nach. Viele Transplantationen bei jungen Patient*innen wären ohne das Verfahren nicht möglich; die Spenderorgane wären zu groß. Auch die Lebendspende, bei der einem Elternteil ein Teil der Leber entnommen und dem Kind transplantiert wird, wurde so erst möglich. Die Lebendspende wurde an der MHH erstmals 1997 durchgeführt.

**1983**
**Cyclosporin A auch für Nierentransplantation bei Kindern als Immunsuppressivum zugelassen**

**1985**
**Die erste Herztransplantation bei einem Kind in Deutschland**

1985 erhielt ein neunjähriger Junge an der MHH ein Spenderherz. Es war das Organ eines Erwachsenen. Der Operateur war Professor Roland Hetzer, der später das Herzzentrum Berlin leitete. Das Herz passte sich dem kleinen Brustkorb an und wuchs mit. Nach 16 Jahren und einer Nierentransplantation verstarb der Patient an plötzlichem Herztod.

**1987**
**Erste Herz-Lungen-Transplantation bei einem 3-jährigen Kind**

**1990**
**Erste Lungentransplantation bei einem Kind**

**1992**
**Eröffnung des Ederhofs,**
einer Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche vor und nach Transplantation durch Professor Rudolf und Professorin Ina Pichlmayr in Stronach, Österreich

**1997**
**Erste Leberlebendtransplantation bei einem Kind**

**1999**
**Erste Teiltransplantation einer Spenderlunge bei einem Kind**

**2012**
**Deutschlandweit erste Lungenlebendspende von Eltern für elfjährigen Sohn.**

2012 führten Ärzt*innen um Professor Axel Haverich, Direktor der Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie, deutschlandweit die erste Lungenlebendtransplantation durch. Ein elfjähriger Junge hat in einer aufwendigen Operation je einen Lungenlappen der Mutter und des Vaters erhalten.
(Marius' Geschichte auf S. 16)

# Es war einmal...

Seit 30 Jahren lebt Bettina S. mit einer fremden Niere. Sie war das erste Kind in Deutschland, dem dieses Organ eingesetzt wurde.

**Bettina feiert ihr zweites Leben**

Eigentlich hat Bettina S. ja erst im kommenden Monat Geburtstag. Sie wird dann 44 Jahre alt. Doch groß gefeiert hat sie bereits gestern. Und zwar den Dreißigsten. Wieso? Vor 30 Jahren – genau am 13. April 1970 – wurde Bettina als erstem Kind in Deutschland quasi in letzter Minute von Chirurgen Prof. Rudolf Pichlmayr eine fremde Niere eingesetzt. Das Datum der Transplantation feiert Bettina seit Jahren. „Der Tag ist mir inzwischen wichtiger geworden als mein eigentlicher Geburtstag", sagt sie und nimmt

Während heute Nierentransplantationen zur Routine geworden sind, hing das Leben von Bettina Selle vor 30 Jahren am seidenen Faden. Das Mädchen litt seit dem Alter von eineinhalb Jahren an einer Nierenschrumpfung, musste streng Diät leben und war über Jahre hinweg Dialysepatientin. Im Alter von 13 Jahren verschlechterte sich ihr Zustand. Sie magerte bis auf 35 Kilo ab, hatte mehrmals einen Herzstillstand, es zeigten sich erste Vergiftungserscheinungen. Eine Transplantation war die letzte Rettung. Das

Feiert mit 43 ihren 30. Geburtstag: Bettina S.

Heuer

Erschienen am 17. April 2000

## Eine neue Niere für Bettina

### Vor 50 Jahren: Deutschland-Premiere an der Medizinischen Hochschule Hannover

1970 – ein Jahr des Aufbruchs für die Transplantationsmedizin in Deutschland. Die Transplantations-Pioniere an der MHH standen vor schweren Entscheidungen. Sollte das noch recht junge Verfahren der Organtransplantation nicht nur Erwachsenen, sondern auch Kindern und Jugendlichen zu Gute kommen?

Bettina S. war Zeit ihres Lebens krank gewesen; die 13-jährige Hannoveranerin war mit sogenannten Schrumpfnieren geboren worden. Das bedeutete: ständige Krankenhausaufenthalte und schließlich, als die Nieren endgültig versagten, die fortwährende Abhängigkeit von der lebensrettenden Dialyse, die ihren Körper von Giftstoffen befreite. Das komplette Nierenversagen hatte zudem den Blutdruck extrem ansteigen lassen. Die krankmachenden Nieren mussten entfernt werden.

Die Dialyse bestimmte Bettinas Leben. An drei Tagen pro Woche wurde ihr Blut gereinigt. In der restlichen Zeit erholte sich ihr Körper von den Strapazen der Blutwäsche. Bettina konnte nicht mehr zur Schule gehen. Zudem bereitete ihr „Shunt" immer wieder Probleme. Die speziell angelegte Fistel zwischen Arterie und Vene, die an der die Dialysemaschine angeschlossen wurde, drohte sich zu verschließen. Bettina wurde immer schwächer, verlor ihren Lebensmut. Vor allem die Abhängigkeit von der Dialyse, so erinnerte sie sich später, setzte ihr schwer zu. Ihre Eltern und ihre Ärzte waren besorgt um ihr Leben.

### Transplantation war medizinisches Neuland

1970 war die Nierentransplantation noch medizinisches Neuland. Gerade einmal 20 Jahre war es her, dass in den USA die erste Übertragung einer Niere zwischen eineiigen erwachsenen Zwillingen gelungen war. Inzwischen war die Operation verbessert und von mehreren Kliniken weltweit eingeführt worden. Auch Organe von hirntoten Spendern standen zur Verfügung. Um die Funktion des für den Körper fremden Organs zu sichern, musste allerdings die Immunabwehr des Organempfängers unterdrückt werden, und das Zeit seines Lebens. Dafür standen immunsuppressive Substanzen (z. B. Cortison, Azathioprin) zur Verfügung, die sich in der klinischen Prüfung bewährt hatten.

An der 1965 gegründeten Medizinischen Hochschule Hannover waren die Bedingungen für die Transplantationsmedizin günstig. 1969 war die Klinik für Abdominal- und Transplantationschirurgie unter Leitung von Professor Rudolf Pichlmayr gegründet worden. Ein Jahr zuvor war er von der Ludwigs-Maximilians-Universität München an die MHH berufen worden und brachte umfangreiche Erfahrungen aus wissenschaftlichen und klinischen Arbeiten zur Organtransplantation mit.



Die erste Nierentransplantation bei einem Erwachsenen an der MHH fand bereits 1968 statt. Sie war kein Erfolg; die Niere wurde bald nach der Transplantation abgestoßen. „Das große Problem der ersten Jahre war die extreme Gefährdung der Patient*innen durch die damals übliche Begleittherapie. Es galt das Konzept, Abstoßungsreaktionen durch möglichst hohe Immunsuppression zu verhindern", erinnerte sich der 1997 verstorbene Professor Pichlmayr in einem Zeitungsbericht im Jahr 1991. Später – in den achtziger Jahren – stieg man auf das neue Medikament Ciclosporin und Kombinationstherapien um, die einen besseren Ausgleich des Balanceakts zwischen ausreichender Immunsuppression und Infektionsrisiko erlaubten. Doch im Jahr 1970 standen die Ärzt*innen vor der Frage: Ist die Nierentransplantation ein Behandlungsverfahren, das man auch bei Kindern wagen sollte?

Rudolf Pichlmayr vor einer Operation 1988

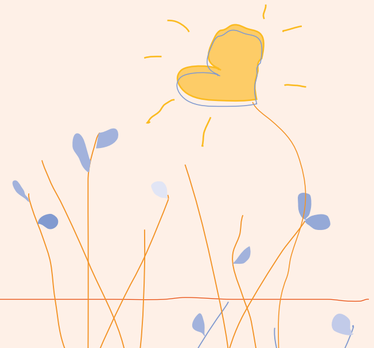
Als es Bettina immer schlechter ging und sie die Strapazen der Dialyse nicht länger ertragen wollte, entschlossen sich die Kinderärzt*innen und Chirurg*innen gemeinsam mit der Familie zur Transplantation eines fremden Spenderorgans. „Eine andere Chance gab es für unsere Tochter nicht", sagte damals Bettinas Mutter. Dann begann die Zeit des Wartens. Bettina erinnerte sich später, dass sie erstaunlicherweise keine Angst vor dem Eingriff verspürte. Mit dem Leben an der Dialyse hatte sie abgeschlossen.

Anfang Dezember 1970 hatte das Warten ein Ende. In einer süddeutschen Stadt war ein junger Mann tödlich verunglückt; seine Niere „passte" und wurde von seinen Angehörigen zur Transplantation freigegeben. Bettina überstand den Eingriff gut. Wegen der immunsuppressiven Medikamente hatte sie ein hohes Infektionsrisiko und musste vier Wochen in Quarantäne verbringen. Ihre Familie bekam sie nur durch eine Scheibe zu Gesicht. Vor allem ein Gedanke beschäftigte sie: Würde das neue Organ tatsächlich funktionieren? Welche Erlösung, als der Urin wieder floss!

### Bessere Entwicklungschancen, höhere Lebensqualität

Das Jahr 1970 hat Bettinas Leben grundlegend verändert. Sie wuchs zu einer jungen Frau heran und fand eine Lehrstelle. Dies war anfänglich nicht einfach. Wenn sie von ihrer medizinischen Vorgeschichte erzählte, blieben Angebote leider meist aus, womöglich aus Angst vor krankheitsbedingten Ausfällen oder häufigen Arztbesuchen. Die langjährige Medikamenteneinnahme verschlechterte ihr Seh- und Hörvermögen, sodass sie ihren Beruf aufgeben musste und Frührentnerin und Hausfrau wurde. Doch die Niere hielt fast 50 Jahre. Seit drei Jahren ist Bettina S. – sie ist mittlerweile 64 Jahre alt – wieder an der Dialyse.

Nach dieser ersten erfolgreichen Pioniertat folgten rasch weitere junge Patient*innen mit ebenfalls guten Ergebnissen. Die Nierentransplantation etablierte sich als bevorzugte Behandlung für das chronische Nierenversagen. Rund 800 Kinder und Jugendliche konnten von einer Erweiterung des Transplantationsprogramms an der MHH in den folgenden 50 Jahren profitieren. Kliniken in Deutschland und im Ausland zogen nach.



# Schenke Mut:
# Erzähl Deine Geschichte

Kindern und Jugendlichen Mut machen, die auf ein Spenderorgan warten, war Ziel der Mitmach-Aktion „Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte!“. Im Kindes- oder Jugendalter transplantierte Patient*innen sowie ihre Angehörigen waren aufgerufen, ihre Geschichte zu erzählen.

30 berührende und ermutigende Geschichten haben Teilnehmende aus ganz Deutschland eingereicht – in Form von Texten, Bildern, Zeichnungen, Collagen, Tonaufnahmen, Gedichten, Comics und Videos.

Das MHH-Transplantationszentrum hatte 2021 anlässlich des 50-jährigen Jubiläums der Organtransplantation bei Kindern und Jugendlichen an der MHH zu der Aktion aufgerufen. Ein 13-jähriges Mädchen erhielt als erstes Kind am 4. Dezember 1970 an der MHH eine Niere. Es war deutschlandweit die erste Organtransplantation bei einer Patientin unter 18 Jahren.

Die Geschichte der ersten Patientin sowie die eingereichten Mutmach-Geschichten wurden zunächst auf der Webseite unter www.mhh.de/deinegeschichte veröffentlicht und nun in diesem Buch zusammengefasst.

Unterstützt wurde die Aktion unter anderem von Elke Büdenbender, Schirmherrin der Aktion, der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und der Rehabilitationseinrichtung Ederhof für Kinder, Jugendliche und Familien vor und nach Organtransplantation.

Unter allen Teilnehmenden wurde mit freundlicher Unterstützung des Zweirad-Centers Stadler, dem größten Zweirad-Center Deutschlands, ein Fahrrad verlost.

Erholung für alle Familienmitglieder – auf dem Ederhof

## Unterstützer der Aktion:
## Ederhof & Rudolf Pichlmayr-Stiftung

Der Ederhof ist ein auf organtransplantierte Kinder und Jugendliche spezialisiertes Reha-Zentrum. Das in Europa einmalige Reha-Zentrum bietet eine integrative und familienorientierte Therapie für Kinder und Jugendliche mit Dialysepflicht, Organerkrankungen vor und nach der Transplantation sowie deren Familien.

Der Ederhof liegt auf 1.100 Metern Höhe inmitten der wunderbaren Bergwelt der Osttiroler Dolomiten. An diesem besonderen Ort erfährt das erkrankte Kind mit seiner ganzen Familie Spitzenmedizin und viel menschliche Wärme, eingebettet in eine speziell für transplantierte Kinder konzipierte Therapie. Ärzt*innen, Pflegekräfte, Pädagog*innen, Sport- und Psychotherapeut*innen arbeiten Hand in Hand und erzielen gemeinsam die bestmögliche körperliche und seelische Stabilisierung aller Familienangehörigen.

www.ederhof.eu

Trägerin des Reha-Zentrums ist die Rudolf Pichlmayr-Stiftung, eine gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts mit Sitz in Hannover.

Gründer*innen der Rudolf Pichlmayr-Stiftung und des Rehabilitationszentrums Ederhof sind Professor Rudolf Pichlmayr und seine Frau Professorin Ina Pichlmayr. Das Ehepaar rief die Stiftung 1987 ins Leben und eröffnete fünf Jahre später den Ederhof.

Die Stiftung finanziert mit Hilfe von Spenden unter anderem bauliche Projekte, medizinisch-technische Ausstattung sowie medizinisches und pädagogisches Personal.

www.pichlmayr-stiftung.de/der-ederhof

# Mutmach Geschichten

von
Transplantierten

# Ein Sommer in Hannover
## (Home is where your heart is)

NOAH, SEIT 2017 IM ALTER VON DREI JAHREN LEBER-TRANSPLANTIERT

Noah mit seinen Eltern
und seiner kleinen Schwester Anna

**Wir sind Oliver, Ulrike, Noah und Anna und wir wohnen im Rhein-Main-Gebiet.** Noah war, bis er zweieinhalb Jahre alt war, gesundheitlich ein völlig unauffälliges Kind. Bis sich plötzlich Anfang 2017 sein Stuhlgang veränderte, eine sehr helle Farbe hatte und nicht mehr geformt war. Es ging ihm ansonsten gut. Er hatte keine Beschwerden.

Der Kinderarzt wollte abwarten und zwei Monate später Blut abnehmen. Da unser Bauchgefühl sagte, dass etwas nicht stimmt, blieben wir weiter dran. Nach sechs Wochen hatte er minimal gelbe Augen. Sofort wurde dann Blut abgenommen und ein Ultraschall gemacht. Die Leberwerte waren massiv erhöht und es zeigte sich eine Raumforderung in der Leber.

### Es war eine sehr, sehr seltene Art von Krebs

Dann konnte es nicht schnell genug gehen. Einweisung ins Krankenhaus nach Rüsselsheim, Computertomographie (CT), Verlegung in die Uniklinik Mainz. Es stellte sich heraus, dass die Raumforderung die Gallengänge abgedrückt hatte und sich schon eine Pfortaderthrombose gebildet hatte. Um es mit den Worten des kleinen Bären zu sagen: Beim Tiger war also ein Streifen verrutscht.



Es folgten mehrere Wochen im Universitätsklinikum Mainz und der MHH mit Stentanlage sowie einer Punktion der Raumforderung. Bei dieser Gelegenheit hat sich Oliver auf dem Klinikgelände der MHH die Achillessehne gerissen und war ebenfalls Patient dort. Olivers Eltern haben uns in dieser Zeit vor Ort unterstützt. Als wir nach über zwei Monaten endlich wieder nach Hause durften, kam nur wenige Tage später das Ergebnis der Punktion: Es war eine sehr, sehr seltene Art von Krebs, ein inflammatorischer myofibroblastärer Tumor des rechten Leberlappens.

Es folgte ein Versuch, den Tumor mittels Chemotherapie zu verkleinern und operabel zu machen. Der Tumor wurde zwar tatsächlich kleiner, hatte aber leider bereits Gefäße außerhalb der Leber in Mitleidenschaft gezogen. So blieb als einziger Ausweg, um Noahs Leben zu retten, eine Transplantation der ganzen Leber.

### Jeder von uns vieren durfte Patient der MHH sein

Am 23. Juni 2017 wurde die kleine Anna in der MHH geboren, vier Wochen zu früh. Wenige Tage später erhielt Noah und somit auch wir sein Geschenk (wie wir es nennen). Quasi auch wie beim kleinen Tiger: wohltuende kleine Spritze, blauer Traum, Operation (OP) vorbei, nix gemerkt, Tiger gesund.

Nach der erfolgreichen
Lebertransplantation

Spaziergang in der MHH

Na ja, nicht ganz… Nach der erfolgreichen Transplantation folgten noch einige Wochen mit „Extrakurven“ wie Abstoßungen und einer MCT-Diät aufgrund eines verletzten Lymphsystems. So verbrachten wir zu viert – also eigentlich zu fünft, da uns Ulrikes Mutter die ganze Zeit vor Ort unterstützt hat – den ganzen, leider ziemlich nassen Sommer 2017 bis in den Herbst rein in Hannover. Und jeder von uns vieren durfte Patient der MHH sein: Ulrike und Anna für die Entbindung und Wochenbett, Oliver für die OP der Achillessehne und Noah für die Transplantation. Und gefeiert haben wir auch… Annas Geburt, Ulrikes Mama wurde 70 und Oliver hat seinen 40sten in der MHH erlebt.

Die Werte haben sich mittlerweile eingependelt und Noah geht es sehr gut. Er ist schnell gewachsen und hat zugenommen. An die Einschränkung der medikamentenbedingten Essenspausen hat sich die ganze Familie gewöhnt. Wir haben an den abstrusesten Orten unser Immunsuppresivum „Tac“ angemischt. Noah hat es tapfer ausgehalten, auch wenn die anderen (Kinder) essen durften und er noch warten musste. Umso schöner war es natürlich, als wir auf Advagraf wechseln konnten und die Pause abends wegfiel.

Es ist schön zu sehen, wie gut es ihm geht und wie gut sein „Geschenk“ arbeitet. Er geht zur Schule und treibt

Noah feiert seinen
3. „Transplantationsgeburtstag“

Sport. Auch ein Skiurlaub war kein Problem. Er führt aktuell das ganz normale, langweilige/spannende Leben eines Siebenjährigen, auch in Zeiten der Corona-Pandemie: ohne große Einschränkungen, aber mit viel Lebensfreude und einem zweiten Geburtstag im Jahr, dem Lebergeburtstag.

## Noah freut sich immer auf die kleinen „Urlaube“ in Hannover

Zu den Ärzten und Schwestern der MHH haben wir immer noch Kontakt. Natürlich bei den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, aber auch darüber hinaus. Es sind Freundschaften entstanden. Und auch zum Haus Schutzengel und dem Team haben wir ein besonderes Verhältnis aufgebaut. Noah freut sich immer auf die kleinen „Urlaube“ in Hannover. Auf die Steak & Bacon-Pizza von Dominos, die es am Abend der Anreise zur Feier des Tages gibt. Auf den Zoo. Auf das Mittagessen in der Mensa.

Alles in allem war es ein ziemlicher Schock und eine schwere Zeit von der Diagnosestellung bis hin zur Entlassung und der Wiedereingewöhnung in den Alltag.

Am Ende sind wir glücklich und sehr dankbar für:

- die Chance auf ein zweites Leben mit Noah.
- die Bereitschaft und den Mut des Spenders und seiner Familie für die lebensrettende Organspende.
- unsere Familien, die in diesen herausfordernden Zeiten von Anfang an für uns da waren.
- das tolle Team von Schwestern und Ärzten der Station 61a (ehemals 63b), der psychosozialen Beratung, der Ernährungs- und Diätberatung, der Spieltherapie und dem Team des Haus Schutzengel, die uns alle in dieser unruhigen Zeit mit Schwangerschaft, Achillessehnenriss, Geburt, Diagnostik, Chemotherapie, Transplantation, OP und Nachsorge so super unterstützt und begleitet haben. Und das auch weiter in unserem neuen zweiten Leben tun.
- die vielen unterschiedlichsten Begegnungen mit lieben Menschen, die in ähnlichen Situationen waren oder die in der Krankenhauswelt ihre Berufung gefunden haben.
- die Freundschaften, die wir geschlossen haben.
- die Erfahrungen, die wir in dieser Zeit machen durften und auch immer noch machen und die uns den Wert des Lebens und auch die eigenen Prioritäten immer wieder neu ordnen lassen.

Wir hoffen, dass wir anderen Mut machen können, selbst wenn eine Katastrophe nach der anderen hereinbricht, nicht den Kopf hängen zu lassen und trotzdem positiv in die Zukunft zu schauen.

VON NOAS FAMILIE



XENIA,
SEIT 2010 IM ALTER VON SIEBEN JAHREN LUNGEN-TRANSPLANTIERT

# Mein bewegtes Leben 2.0

Hallo, mein Name ist Xenia, ich bin 18 Jahre alt und wurde im Alter von sieben Jahren lungentransplantiert. Ich lebe seit meiner Geburt mit der chronischen Stoffwechselkrankheit Mukoviszidose. Bis auf kleinere Einschränkungen war dies bis zum Beginn meiner Schulzeit auch kein größeres Problem. Das mehrmalig tägliche Inhalieren und die Physiotherapie gehörten einfach dazu.

## Plötzlich war ich auf Sauerstoff angewiesen

In den ersten Monaten der ersten Klasse verschlechterte sich meine gesundheitliche Situation aber dramatisch und ich war plötzlich auf eine dauerhafte Sauerstoffzufuhr angewiesen. Bis es mir dann um Weihnachten herum so schlecht ging, dass ich endgültig eine Dauerpatientin in der Universitätsklinik meiner Heimatstadt Freiburg wurde. Diese vermittelte den Kontakt zur MHH. Sehr schnell war klar, dass es dringend notwendig war, mich auf die Warteliste für eine Spenderlunge zu setzen.

Meinen siebten Geburtstag habe ich zwar selbst nicht mehr vollständig in Erinnerung, aber ich denke nicht, dass ich übertreibe, wenn ich sage, dass mein Körper zu dieser Zeit nur noch versucht hat zu überleben, anstatt zu leben. Fünf Monate später, im Juni 2010 bekam meine Mutter den schon sehnlichst erwarteten Anruf und am nächsten Tag empfing ich mein neues und vor allem gesundes Spenderorgan. Insgesamt war das erste Jahr nach meiner Transplantation kein Zuckerschlecken, aber so schlecht wie zuvor ging es mir nie mehr! Und ich mache was daraus: Im ersten Winter mit meiner neuen Lunge lernte ich das Snowboarden. Mit 16 Jahren beendete ich meine Snowboard-Lehrerinnen Ausbildung. Darüber hinaus sind Radsport, Bergsteigen und Surfen meine größte Leidenschaft.

## Vor zwei Jahren bestieg ich meine ersten beiden Viertausender

Vor zwei Jahren bestieg ich meine ersten beiden Viertausender, das Allalinhorn (4.027 m) und das Bishorn (4.153 m). Im Sommer 2021 startete ich ein Projekt, bei dem ich von Flensburg mit Fahrrad und Zelt bis nach Garmisch-Partenkirchen radelte, um dann Deutschlands höchsten Berg, die Zugspitze, zu besteigen.

MARIUS,
SEIT 2012 IM ALTER
VON ELF JAHREN
LUNGEN-
TRANSPLANTIERT
(LEBENDLUNGENSPENDE)

# Zurück ins Leben

Mein Name ist Marius, ich bin 20 Jahre alt und leide seit meiner Geburt an der chronischen Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose. Meine behandelnde „Heimatklinik" war das St. Josef-Hospital in Bochum. Dort wurde ich seit Beginn in der Pneumologie behandelt. Die Ärzte prognostizierten mir einen milden Verlauf. Diese Prognose sollte sich jedoch nur etwa bis zu meinem zehnten Lebensjahr bewahrheiten. Weihnachten 2011 sprach mein damaliger behandelnder Arzt das erste Mal das Thema Lungentransplantation an. Ein großer Schock für meine Eltern und mich. Mit elf Jahren sollten Kinder eigentlich mit Freunden spielen, ihren Hobbys nachgehen und das Leben genießen. Ich musste mich jedoch mit einer Transplantation auseinandersetzen.

Im Januar 2012 war ich das erste Mal in der MHH bei der sogenannten Evaluation. Hierbei wurden zahlreiche Untersuchungen und Aufklärungsgespräche durchgeführt. Es wurde geschaut, wie mein Gesundheitszustand ist, um im Anschluss zu entscheiden, ob ich ein neues Organ brauche oder nicht. Die Frage war relativ schnell zu beantworten, sodass ich kurze Zeit später bei Eurotransplant auf die Warteliste gesetzt wurde. Da sich mein Gesundheitszustand immer weiter verschlechterte, verbrachte ich die Wartezeit auf der Kinderintensivstation in Bochum.

## Von dort an hielten mich nur noch Maschinen am Leben

Es war ein Sonntag, als eine Ärztin auf meine Eltern zukam und ihnen mitteilte, dass ich mit einem Hubschrauber auf die Kinderintensivstation 67 in die MHH verlegt werden sollte, da sich meine Werte immer weiter verschlechterten. Es war die Zeit um Karneval herum. Während meine Klassenkameraden fröhlich miteinander Karneval feierten, lag ich auf der Kinderintensivstation in Hannover. Obwohl die Umgebung und alles ungewohnt für mich war, fühlte ich mich nicht unwohl. Im Gegenteil. Die Ärztinnen und Ärzte sowie das Pflegepersonal waren total nett und sehr fürsorglich. Durch die tolle Arbeit von allen wurde ich dort so weit wieder aufgepäppelt, dass ich nach zehn Tagen wieder zurück nach Bochum verlegt werden konnte. Dort ging die Warterei auf den so ersehnten Anruf weiter.

Freitag, der 13. April. Ein wegweisender Tag für mich. Da ich seit einiger Zeit dauerhaft Unterstützung bei der Atmung benötigte und es mir immer schlechter ging, wurde ich erneut nach Hannover verlegt. Nach zwei Tagen wurde ich an eine Herz-Lungen-Maschine (ECMO) angeschlossen und ins künstliche Koma versetzt. Von nun an hielten mich nur noch Maschinen am Leben.

## Meine Werte verschlechterten sich von Tag zu Tag und die Zeit lief uns davon

Bereits in Bochum hatten meine Eltern die behandelnden Ärzte auf das Thema Lebendlungenspende angesprochen. Nachdem mein Arzt zunächst meinte, dass bis dato für jeden seiner Patienten ein Spenderorgan gefunden wurde, spielte der Vorschlag dann doch noch eine wichtige Rolle. So wurden bei meinen Eltern bereits in Bochum erste Blutuntersuchungen durchgeführt. In der MHH folgten dann viele weitere Untersuchungen. Meine Eltern wurden auf Herz und Nieren geprüft. Währenddessen lag ich im Koma und bekam nichts davon mit.

Zum Glück passten alle Faktoren, wie etwa die Blutgruppe, überein. Bei den Voruntersuchungen stellte man jedoch bei meiner Mutter einen Herzfehler fest. Die Operation stand auf der Kippe. Meine Werte verschlechterten sich von Tag zu Tag und die Zeit lief uns davon.

## Ich trage seither je einen Lungenlappen von meiner Mutter und meinem Vater unter meinem Herzen

Am Abend des 25. April 2012 gab es jedoch hitzige Diskussionen über die geplante Operation. Die Erfolgsaussichten waren zu gering, um das Risiko rechtfertigen zu können. Dennoch entschieden sich die Ärzte für die lebensrettende Operation, in der auch gleichzeitig der Herzfehler meiner Mutter behoben werden sollte.

So erhielt ich einen Tag später in einer mehrstündigen Operation jeweils einen Lungenlappen meiner Eltern. Seither befindet sich nun ein Lungenlappen meiner Mutter auf der rechten Seite in meinem Brustkorb und einer meines Vaters auf der linken Seite unter meinem

Auf der Kinderintensivstation
der MHH
vor der Transplantation

Marius mit seiner Familie
nach der Transplantation

Herzen. Dass ich es überhaupt lebend bis zum Tag der Operation schaffte, habe ich dem großartigen Team der Kinderintensivstation 67 zu verdanken.

**Als ich meine Schwester sah,
habe ich das erste Mal
in meinem neuen Leben gelächelt**

Nach der Operation verbrachte ich noch eine ganze Weile auf der Kinderintensivstation. Aber ich muss sagen, dass ich mich dort sehr wohl und behütet gefühlt habe. Jedoch hatte ich ein wenig den Lebensmut verloren. Ich konnte mich kaum selbstständig bewegen, da sich meine Muskeln abgebaut hatten. Nichts bereitete mir mehr Freude und ich konnte nicht mehr lachen. Bis zu dem Tag, an dem meine kleine Schwester mich das erste Mal besuchen durfte. Als ich sie sah, habe ich das erste Mal in meinem neuen Leben gelächelt und war am Strahlen. Ein bis heute unvergesslicher Moment für mich.

Mein Vater fuhr in meine Schule, um Videogrüße von meinen Klassenkameraden aufzunehmen, die mir viel Mut zusprachen und sich bereits wieder auf mich freuten. Außerdem erhielt ich unzählige Videobotschaften von Freunden, die mir sehr viel bedeuteten und mir neue Kraft gaben.

**Nach zwei Monaten konnte ich auf
die Normalstation verlegt werden**

Die Krankenpfleger und -schwestern leisteten tolle Arbeit, um mir den Lebensmut ein wenig zurückzugeben. Sie organisierten einen Grillabend auf dem Balkon der Station. Außerdem war zu der damaligen Zeit Fußball-Europameisterschaft. Da ich ein großer Fußballfan bin, bekam ich zu den Spielen einen Fernseher an mein Bett gestellt, sodass ich (und auch manch interessierter Arzt) die Spiele verfolgen konnte. Durch viel Physiotherapie und Muskelaufbautraining mit einem Personaltrainer verbesserte sich die Situation, sodass ich nach zwei Monaten auf die Normalstation verlegt werden konnte.

Fußballduell mit
Marius' behandelnden Ärzten

danke

Marius mit seiner Familie
und dem betreuenden Team der MHH

**Aktuell kämpfe ich nicht für mich,
sondern für die Patienten auf der Warteliste**

Am 10. Juli 2012 wurde ich endlich entlassen und konnte nach Hause. In der ganzen Zeit in der MHH haben sich echte Freundschaften entwickelt. Bei jeder ambulanten Kontrolle schaue ich auf der Kinderintensivstation vorbei und freue mich, bekannte Gesichter zu treffen. Bis heute stehe ich mit einigen Schwestern und Ärzten noch eng in Kontakt.

Heute geht es mir sehr gut. Ich habe 2019 mein Abitur gemacht und studiere aktuell Lehramt für Sonderpädagogische Förderung mit dem Förderschwerpunkt Sehen. Mein Ziel ist es, später Blindenlehrer zu werden. In meiner Freizeit spiele ich gerne Tennis oder unternehme viel mit meinen Freunden. Außerdem setze ich mich sehr intensiv für die Organspende ein, indem ich Aufklärungsarbeit in Schulen und Sozialen Medien leiste (Instagram: marius_schfr). Ein Thema, das uns alle betrifft.

Aktuell kämpfe ich nicht für mich, sondern für die Patienten auf der Warteliste. Es ist wichtig, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen, einen Organspendeausweis zu haben und seine Entscheidung zu treffen.

NICHT NUR ALS FUSSBALL-STARS ...

# ... keiner ist so cool wie Müller und Robben

MOSES, SEIT 2015 IM ALTER VON FÜNF JAHREN NIEREN-TRANSPLANTIERT

Müller: „Hallo, ich bin Müller."

Robben: „Hallo, ich bin Robben. Wir sind zwei motivierte und fleißige Nieren, die seit Dezember 2015 bei Moses wohnen und arbeiten. Eigentlich wohnten wir bei einem kleinen Jungen. Der hatte aber einen Unfall und seine Eltern haben uns auf die Reise zu einem anderen Kind geschickt."

M: „Sie haben uns noch einen Auftrag mitgegeben. Wir sollten die Augen des Kindes zum Strahlen bringen, bei dem wir zukünftig wohnen. Weil die Augen des kleinen Jungen aufgehört haben zu strahlen, heißt es nicht, dass nicht andere Kinderaugen wieder strahlen können."

R: „So machten wir uns in einer sehr kalten Transportbox auf den Weg zu unserer Mission."

M: „Man war das kalt und dunkel in der Box. Zum Glück sind wir zwei zusammengeblieben, dann hatte ich gleich etwas weniger Angst."

R: „Ja, du Angsthase und nervös warst du auch. Aber durch die Kälte konntest du zumindest nicht rumzappeln."

M: „Ha, ha, ha, sehr witzig. Irgendwann bin ich eingeschlafen und später sehr unsanft geweckt worden. Plötzlich war überall Licht, Piepen und so viele Menschen."

R: „Du bist vielleicht empfindlich. Ich war nur froh, aus der Box raus zu kommen."

M: „Ja ich doch auch. Aber noch schöner war es, als wir bei Moses eingezogen sind. Oh, war das kuschelig warm. Er hat schon auf uns gewartet und es war alles für uns vorbereitet."

R: „Es war höchste Zeit, dass wir kamen. Bei Moses im Blut waren sooooo viele giftige und ungesunde Sachen, dass wir noch nicht mal Zeit hatten, uns nach der langen Reise auszuruhen. Wir mussten sofort anfangen, das ganze Chaos zu beseitigen."

M: „Ich habe Vollgas gegeben und mich total ausgepowert."

R: „Ja, so kennt man dich, immer vollen Einsatz geben! Aber denk dran, ich habe dir auch geholfen. Das war Teamarbeit."

M: „Moses hat sich so sehr gefreut, dass wir da waren. Ich vergesse nicht das erste Frühstück nach unserem Einzug. Es gab ein Brötchen mit Nutella. Da er das vorher nicht essen durfte, damit nicht noch mehr giftige Sachen im Blut schwimmen, hat er es genossen und seine Augen strahlten."



R: „Das war der Moment, wo ich wusste: Hier sind wir richtig! Ich habe unseren Auftrag verstanden."

M: „Robben, sag mal, warum haben Moses Nieren nicht mehr gearbeitet? Haben sie sich verletzt und mussten deshalb durch uns ausgewechselt werden?"

R: „Moses leidet unter einem atypischen hämolytischen Syndrom, auch aHUS genannt."

M: „Was für ein Ding? Ich verstehe nur Bahnhof"

R: „Ja, das glaube ich dir. Es ist auch nicht so einfach zu erklären, aber ich versuche es mal so: Stell dir vor, wir haben ein Spiel. Du spielst und wartest auf eine Flanke, damit du ein Tor machen kannst. Anfangs kommen vielleicht noch ein paar einzelne oder ungenaue Pässe, aber mit der Zeit kommen immer weniger oder gar keine mehr. Du kannst dich vor dem Tor abrackern, aber wenn du den Ball nicht bekommst, weil die Abwehr es nicht zulässt, dass ich dir flanke, dann kannst du kein Tor schießen. So ähnlich war es mit Moses Nieren. Die Nieren wollten arbeiten, aber der Sturm, wo das Blut gereinigt wird, wurde immer weniger durchblutet, haben sozusagen keine Flanke bekommen und konnten das Blut nicht sauber machen, also kein Tor schießen."

M: „Dann waren sie beleidigt, wie so einige unserer Kollegen und haben quasi nicht mehr mitgespielt. Das Spiel wurde immer chaotischer und zum Schluss haben sie aufgegeben und verloren."

R: „So kann man es zusammenfassen. Nur, dass das Spiel noch nicht verloren war. Sie wurden aus- und wir zwei eingewechselt. Wir konnten das Spiel noch wenden."

M: „Jetzt schießen wir wieder Tore am Fließband. So habe ich es am liebsten."

R: „Damit das aber so bleibt, muss Moses alle zwei Wochen ein Medikament bekommen. Dafür wird er gepikst, aber er ist ganz tapfer und ein Kämpfer so wie wir."

M: „Dann passen wir prima zusammen!"

R: „Weißt du Müller, Moses kämpft schon seit seinem zweiten Lebensjahr."

M: „Echt so lange schon? Wie alt ist Moses eigentlich heute?"

R: „Moses ist zehn Jahre alt. Er geht in die Grundschule und sein Lieblingsfach ist Sport."

M: „Echt? Voll cool!"

R: „Naja, bis zu unserem Einzug war es nicht so cool. Moses hatte keine Power, war ständig müde und hat sehr viel geschlafen. Er hätte noch nicht mal den Weg aus der Kabine aufs Feld geschafft, geschweige denn eine Halbzeit."

M: „Aber warum war er denn so eine Schlafmütze?"

R: „Stell dir mal vor, du müsstest rund um die Uhr trainieren ohne Pause. Dann wärst du auch müde und schlapp. Damals musste Moses kleiner Körper rund um die Uhr hart arbeiten und konnte sich trotzdem nicht von den giftigen Sachen befreien. Dazu kamen noch die vielen Medikamente, die dem Körper bei seiner Arbeit helfen sollten."

Mein erster Zwieback nach der Transplantation

M: „Ich verstehe. Wenn ich so richtig fertig nach dem Training bin, dann trinke ich eine große Apfelschorle und esse Schokolade und hab wieder Kraft. Warum kam Moses nicht auf die Idee?"

R: „Weil Moses weniger als einen Liter am Tag trinken durfte und eine strenge Diät einhalten musste."

M: „Das ist doof. Ich würde das nicht schaffen."

R: „Das hat Moses am Anfang auch gedacht, aber er hat sich daran gewöhnt."

M: „Dann konnte Moses also nicht mit seinen Freunden im Garten kicken?"

Müller und Robben:
die neuen Nieren und
die Helden der Geschichte

R: „Nein. Das ging erst wieder, als Moses an der Dialyse war.“

M: „Was ist denn das schon wieder für ein Begriff? Kannst du nicht so mit mir reden, dass ich dich verstehe?“

R: „Bei der Dialyse werden die giftigen Sachen aus dem Blut durch ein Gerät rausgeholt. Moses war vier Jahre alt, als er mit der Dialyse anfing. Seine Eltern haben ihn abends an das Gerät angeschlossen und morgens wieder abgemacht.“

M: „Echt krass. Das ist wie Zauberei. Du gehst abends mit dreckigem Blut schlafen und stehst morgens mit sauberem Blut wieder auf. Und wie lange war Moses an dieser Dialyse?“

R: „Als er vier war, kam er an die Dialyse und war dann 13 Monate jeden Tag für zehn Stunden dran.“

M: „Und dann kamen wir zwei und haben ihn von der Dialyse befreit.“

R: „Ich muss gestehen, wir sind nicht die Ersten, die Moses von der Dialyse befreit haben.“

M: „Waaas? Wie meinst du das? Ich dachte, wir sind seine Retter.“

R: „Wir sind seine Retter, aber Ostern 2015 zog schon mal eine Niere bei Moses ein. Leider gab es paar Stunden nach dem Einzug Komplikationen und die Niere zog wieder aus und die Dialyse ging weiter.“

M: „Oh man, wie schrecklich. Da freut sich der Moses, dass der Osterhase ihm eine Niere gebracht hat und dann das.“

R: „Mittlerweile kennst du den Moses schon eine Weile und er ist echt cool. Er meinte dann nur, wenn der Osterhase ihm nicht die richtige Niere bringen konnte, dann wird der Weihnachtsmann ihm die richtige bringen!“

M: „Der Junge hat Ahnung und er hat Recht behalten. Wir sind tatsächlich kurz vor Weihnachten bei ihm eingezogen. Und er hat nicht eine Niere, sondern gleich zwei Prachtexemplare bekommen.“

R: „Müller, komm mal wieder runter, du bist echt peinlich.“

M: „Wieso denn? Wir machen doch unseren Job top, oder?“

R: „Ja, da muss ich dir recht geben. Seit wir da sind, geht es Moses viel besser und er kann wieder mit seinen Freunden Fußball spielen.“

M: „Na endlich, wurde auch Zeit. Und muss er denn immer noch diese Diät einhalten?“

Papa und ich
beim Organspendenlauf

R: „Nein, das ist vorbei. Und stell dir vor, er muss jetzt zwei Liter am Tag trinken.“

M: „Echt jetzt? Anfangs kaum ein Liter und jetzt zwei?“

R: „Verrückt, nicht? Moses macht das aber ganz toll. Wir brauchen das Wasser, damit wir gut arbeiten können. Einige Medikamente muss er noch einnehmen, aber es sind schon sehr viel weniger.“

M: „Warum braucht er noch Medikamente? Ich dachte, wir sind da und dann ist alles wieder gut?“

R: „Er nimmt die Medikamente, damit wir bei ihm wohnen bleiben können.“

M: „ Ah verstehe. Sehr clever, der Kleine.“

R: „Moses kümmert sich echt gut um uns und ab und zu bekommen wir ein paar Streicheleinheiten. Das ist immer schön.“

M: „Du Softie! Ich find es klasse, wenn wir toben, rennen, Quatsch machen, klettern, bouldern, schwimmen, Fahrrad fahren, skaten, rollern, Trampolin springen oder Schlitten fahren. Moses genießt es, sich wieder zu bewegen. Dank uns kann er es jetzt wieder.“

R: „Das Klettern und Bouldern hat er auf dem Ederhof für sich entdeckt und auch, dass er nicht der Einzige ist, bei dem fremde Organe eingezogen sind.“

M: „Ja, der Ederhof ist toll. Tolles Essen, toller Spielplatz, tolle Mitarbeiter, tolle Gegend, tolles Programm und tolles Konzept.“

R: „Bei unserer letzten Reha kam doch sogar der Kaiser!“

M: „Was, Franz Beckenbauer? Warum kann ich mich nicht daran erinnern?!“

R: „Doch nicht der Kaiser, sondern Roland Kaiser, der Sänger.“

M: „Achso, sag das doch gleich!“

R: „Weißt du noch, was auch mega krass war?“

M: „Nee, was denn?“

R: „Als wir den echten Müller getroffen haben in der Allianz-Arena!“

M: „Verstehe ich nicht. Ich bin doch der echte Müller oder sehe ich etwa unecht aus?“

R: „Du bist schon echt, aber hast du dich nicht gefragt, warum du Müller heißt und ich Robben.“

M: „Wenn du mich so fragst: Nö!“

R: „Echt jetzt? Mich hat es gewurmt und ich bin der Sache auf den Grund gegangen.“

M: „Und was hat Sherlock Holmes herausgefunden?“

R: „Halte dich fest. Moses ist ein riesiger Bayern-München-Fan und Thomas Müller und Arjen Robben sind seine Lieblingsspieler. Da lag es auf der Hand, dass er uns so getauft hat.“

M: „Dann verstehe ich jetzt auch, warum Moses Augen sooooo gestrahlt haben, als er Thomas Müller in echt gesehen hat.“

R: „Genau! Und der Wunsch der Eltern des kleinen Jungen, von dem wir kommen, ist mal wieder in Erfüllung gegangen.“

M: „Mission erfüllt!“

R: „Ha, du gibst dich schon damit zufrieden? Ich möchte noch ganz oft Moses Augen strahlen sehen. Unsere Mission geht noch weiter!“

M: „Mission POSSIBLE!“

VON KATHARINA L., MOSES MUTTER

Hier treffe ich meinen
Lieblingsspieler Thomas Müller!!!!!

CHANTAL, SEIT 2005 IM ALTER VON 12 JAHREN HERZ-TRANSPLANTIERT

# Ein so bewegtes Leben ist keine Selbstverständlichkeit

Chantal steht heute im Tor einer Hockey-Bundesligamannschaft



**Ich bin Chantal, 28 Jahre alt, habe Anfang 2020 mein Studium erfolgreich beendet und stehe im Tor einer Hockey-Bundesligamannschaft.** Wenn die Zeit bleibt, spiele ich gerne Tennis oder Golf und fahre im Winter Ski.

Doch dass mir ein so bewegtes Leben möglich ist, ist keine Selbstverständlichkeit. Vielmehr habe ich dies einer mir unbekannten Person zu verdanken, die mir das größte Geschenk machte, das ein Mensch erhalten kann: das Leben. Vor über 15 Jahren wartete ich im Deutschen Herzzentrum in Berlin, angeschlossen an ein Kreislaufunterstützungssystem, auf ein Spenderherz. Eine Herzmuskellentzündung hat mich damals von heute auf morgen vom gesunden und sportlichen elfjährigen Mädchen zur Patientin auf der Transplantationsliste gemacht. Ein Spenderherz war meine einzige Chance zu überleben.

## Ich sehe vor allem gerne nach vorne

Wenn ich heute zurückblicke, kann ich sagen, dass ich beinahe alle Erinnerungen, die ich heute im Kopf habe, mit meinem Spenderherz erlebt habe. Aber ich sehe vor allem gerne nach vorne und genieße hierbei insbesondere die Freiheit, die mir geschenkt wurde. Ich kann spontan sein, mich frei bewegen und einen normalen Alltag führen. Das sind die Dinge, die ich neben meiner Familie und Freunden während meiner Krankenhauszeit am meisten vermisst habe. Manchmal erwische ich mich bis heute dabei, dass ich denke, mich erst von den im Krankenhaus üblichen Verkabelungen lösen zu müssen, bevor ich das Bett verlassen kann.

Vor der Transplantation war Chantal auf ein Herzunterstützungssystem angewiesen

Meine Dankbarkeit werde ich niemals vollständig aussprechen können. Neben meinem Organspender habe ich auch unzähligen anderen Personen, die teilweise bis heute an meiner Seite sind und für mich sorgen, mein Leben zu verdanken.

## Das Thema Organspende ist eine Herzensangelegenheit

Daher ist es für mich eine Herzensangelegenheit, andere Menschen mit dem Thema Organspende zu konfrontieren, um zu zeigen, was eine Transplantation bewirken kann. Schließlich kann es jeden plötzlich treffen, so wie es auch bei mir der Fall war. www.chantalbausch.de

# Die beste Entscheidung unseres Lebens

HENRY, SEIT 2017 IM ALTER VON KNAPP ZWEI JAHREN LUNGEN-TRANSPLANTIERT

Mut schenken… dazu möchten wir beitragen. Einfach anderen Eltern die eigene Geschichte erzählen und damit vielleicht eine kleine Hilfe bei einer großen, lebenswichtigen Entscheidung sein. Darum erzählen wir von Henry.

In der 29. Schwangerschaftswoche kamen Henry und sein Zwillingsbruder Louis als Frühchen auf die Welt. Schnell bemerkten wir deutliche Unterschiede in der gesundheitlichen Entwicklung der beiden. Während Louis sich medizinisch gut entwickelte, wurde der Zustand bei Henry stetig schlechter. Eine genaue Ursache dafür konnten uns die Ärzte damals auf der Frühchenstation nicht sagen. Sicher war nur, dass es ein Problem mit der Lunge gab und sein Gesundheitszustand kritisch war. Doch Henry kämpfte sich durch und nach zehn Wochen konnten beide Babys nach Hause entlassen werden. Mit häuslicher Sauerstoffgabe verbrachten wir die ersten Wochen zusammen.

## Die Entscheidung fiel uns nicht schwer. Henry soll leben!

Dann bekam Henry den ersten Infekt und sein Gesundheitszustand verschlechterte sich. Es folgte eine Einweisung in die MHH. Hier wurden sämtliche Untersuchungen durchgeführt, die dann die Diagnose Lungenhochdruck (PHT) brachten. Noch nie hatten wir von dieser Krankheit gehört. Umso erschrockener waren wir, als wir erfuhren, dass sie unheilbar und lebensbedrohlich war und Henry die schwerste Form davon hatte. Uns wurde geraten, jegliche Form von Aufregung oder Anstrengung von Henry fernzuhalten. Dies ist nicht so einfach bei einem acht Monate alten Baby, das sich nur durch Schreien äußern kann. Die Ärzte erzählten uns von der einzigen Möglichkeit, die für Henry bestand – die Lungentransplantation. Jedoch gab es bei so kleinen Kindern keine Erfahrungen. Henry bekam erstmal Medikamente. Sein Zustand verschlechterte sich schnell. Die Ärzte entschlossen sich doch dafür, Henry zu transplantieren. Nach langen Gesprächen und vielen Untersuchungen kam Henry auf die Liste. Die Entscheidung fiel uns nicht schwer. Henry soll leben!



## Nach acht Monaten Wartezeit war es dann so weit

Mit positiven Gedanken haben wir uns für die Transplantation entschieden. Diese Entscheidung war die beste unseres Lebens. Henrys Gesundheitszustand war anfangs stabil, verschlechterte sich jedoch im Laufe der Wartezeit. Unsere Angst wurde größer, dass er die OP nicht schaffen könnte. Seine Kraft und sein Allgemeinzustand wurden schlechter, sodass die Rede davon war, ihn von der Liste runternehmen zu müssen.

Nach acht Monaten Wartezeit war es dann so weit. In der Nacht kam der Anruf aus der MHH. Es geht los. Angst und Aufregung stiegen in uns hoch. Aber wir hatten immer das Gefühl, das Richtige für Henry entschieden zu haben. Und darauf kommt es an. Nach zwölf Stunden war die Operation überstanden und wir durften noch in der Nacht zu ihm.

Henry mit seiner Mama vor der Transplantation

Es war ein unbeschreibliches Gefühl. Die Wochen danach waren voller Höhen und Tiefen. Es war nicht immer leicht und es gab auch einige Komplikationen. Aber nach acht Wochen Aufenthalt in der MHH durfte Henry nach Hause. Ein paar Tage später ging es für unsere ganze Familie nach Tannheim in die Reha. Wir alle haben sie genossen. Ein neues Leben begann. Jedes Jahr am Tag der Transplantation feiern wir Henrys Lungengeburtstag. Es ist sein zweiter Geburtstag und so wird er auch gefeiert. Aber wir denken an dem Tag auch ganz besonders an die Spenderfamilie und zünden für sie eine Kerze an. Wir sind ihnen für dieses große Geschenk unendlich dankbar!

## Mit der Transplantation haben wir erreicht, was wir uns für ihn gewünscht haben: LEBEN

Henry ist jetzt über vier Jahre transplantiert. Er hat sich zu einem tollen Jungen entwickelt, der sich unheimlich gern bewegt. Am liebsten springt er auf seinem Trampolin, macht Quatsch mit seinen Brüdern und liebt es, im Meer zu baden. Mit der Transplantation haben wir das erreicht, was wir uns für ihn gewünscht haben: LEBEN. Henry war damals ein Jahr alt und bis dahin der kleinste

Henry mit seinem Zwillingsbruder Louis

lungentransplantierte Patient in der MHH. Heute werden noch kleinere Kinder mit Erfolg transplantiert. Das großartige Team, bestehend aus Ärztinnen und Ärzten, Schwestern und Pflegern, macht es möglich.

Ein großes DANKESCHÖN möchten wir auf diesem Wege an Dr. Igor Tudorache und das OP-Team senden sowie an das gesamte Team der Stationen 67 und 61b, an Dr. Carsten Müller, Dr. Nico Schwerk und Dr. Julia Carlens, dem Ambulanzteam, das uns weiterhin super betreut und an Professor Georg Hansmann mit dem Team der Kinderkardiologie.

VON HENRYS FAMILIE

MAREIKE, SEIT 2004 IM ALTER VON 14 JAHREN NIEREN-TRANSPLANTIERT

# Mein JA zum Leben

Viele Fragen tauchen auf, wenn Menschen von mir und meiner Nierentransplantation erfahren. Einige Fragen lassen sich schnell und einfach beantworten. Bei anderen wiederum ist es manchmal nicht so leicht, meine Gedanken und Gefühle zu äußern.

Ich war zehn Jahre alt, als beide Nieren bei mir versagten. Warum? Keine Ahnung. Aber es bedeutete damals viele Fragen, Unsicherheiten und eine der größten Lebensumstellungen in meiner Familie.

Als Handballfamilie bekannt, mussten meine Eltern, drei Geschwister und ich alles Bekannte umkrempeln. Mein Zimmer wurde für die Dialyse eingerichtet. Der große Bruder schleppte regelmäßig Kisten mit Verbandsmaterial in das Haus. Die zwei Schwestern konnten nicht mehr ungefragt ins Zimmer stürmen. Desinfektionsmittel im Bad. Plastikmüll der Bauchfelldialyse in den Mülltonnen der Nachbarschaft. Arztbesuche, Spritzen, Tabletten, Diäten, Verbote, Einschränkungen, Sorgen, Krankenhausbesuche. All das bestimmte damals mein Leben. Aber auch Hoffnung, Liebe, Fürsorge und Verständnis waren da. Ganze dreieinhalb Jahre lang. Und dann kam endlich im Juli 2004 der Tag der Erlösung.



Der Anruf kam nachts und mein Bruder nahm ihn damals entgegen. „Wir haben ein Geschenk für Mareike. Es ist eine Spenderniere da." Mein Vater und ich fuhren damals sofort los. Im Gepäck? Hoffnung, Glaube, Ängste und viele Gefühle. Doch tatsächlich klappte alles wunderbar. Die Chirurgen der MHH leisteten Unglaubliches. Die Niere nahm zügig ihre Tätigkeit auf und es ging mir schnell besser. Und das bis zum heutigen Tag!

## Es ist ein Gefühl der tiefen Dankbarkeit

Jedes Mal, wenn ich meine Tabletten nehme, wandern meine Gedanken für einen Moment zu meiner Organspende und was sie mir bedeutet. Es ist ein Gefühl der tiefen Dankbarkeit. Und diese umfasst so vieles. Angefangen bei der Familie, die damals ihr Kind verloren und sich für eine Organspende entschieden hat. Leider kann mein Dank sie nicht persönlich erreichen. Ich kann ihnen nicht ins Gesicht sagen, wie gut es mir dank ihrer Entscheidung geht. Ich kann ihnen keine Gesten der Dankbarkeit übermitteln. Zumindest nicht auf dem direkten Weg. Aber ich kann meine Dankbarkeit ausdrücken, indem ich die Niere – ihr Geschenk für mein Leben – wertschätze und mein Leben jeden Tag bewusst auskoste und lebe. Ich sage ihnen Danke mit meinem JA zum Leben.

## Ich sage „JA" zum Leben. Und was sagst du?

Meine Dankbarkeit richtet sich auch an die Ärzte, das Transplantationsteam, Krankenschwestern und -pfleger, die Apotheker, den Verein nierenkranker Kinder, die Menschen, die die Immunsuppressiva weiterentwickeln, in der Forschung arbeiten und sich für Organspende stark machen. Dank ihrem Engagement gibt es so viel, was ich erleben darf.

Ich bin mir sicher, dass ich Vieles auch mit einer anderen Intensität erleben darf als so manch anderer, der sich mit dem Thema noch nie befasst hat. Dank Ihnen kann ich ein fast normales Leben führen. Mit einer großartigen Familie, wundervollen Freunden, einem Beruf, der mich begeistert und vor allem Gesundheit.

Mein Name ist Mareike. Ich bin heute 30 Jahre alt, Lehrerin, seit 17 Jahren transplantiert und sage „JA" zum Leben. Und was sagst du?



## mein JA zum Leben

Jeden Tag aufstehen?
Sehr gerne!
Zur Arbeit fahren?
Mit Freude!
Sport machen?
Unbedingt!
Freunde treffen?
Ganz normal!
Schokolade essen?
Nie mehr ohne!
Tabletten nehmen?
Ohne Frage!
Dankbarkeit spüren?
Jeden einzelnen Moment!
Glücklich sein?
Definitiv!
Eine Organspende?
Das größte Geschenk.

**Leben? JA!**

LEONARD, SEIT 2012 IM ALTER VON ZEHN MONATEN LEBER-TRANSPLANTIERT

# Unsere gemeinsame Geschichte

**Im Mai 2011 kam unser ältester Sohn Leonard vier Wochen eher als geplant zur Welt.** Er kam auf die Frühchenstation. Schon nach einigen Tagen wurden wiederholt Bluttests durchgeführt, um herauszufinden, weshalb sein direkter Bilirubin-Wert erhöht war. Der Oberarzt konnte zwar einige genetische Ursachen ausschließen, jedoch nicht sagen, was Leonard fehlte. Schon damals fiel im Gespräch mit dem Oberarzt der Name Professor Ulrich Baumann, den er als sehr guten Kindergastroenterologen an der MHH empfahl.

Mit knapp zwei Monaten wurde Leonard das erste Mal biopsiert. Wieder konnte etwas ausgeschlossen, aber keine klare Diagnose gestellt werden. Es zeigten sich keine typischen Ursachen für eine Cholestase. Der ganze Krankheitsverlauf konnte nicht richtig eingeordnet werden. Die Babynahrung wurde auf MCT-Milch umgestellt und einige unterstützende Medikamente verabreicht.

**Leonard ging es zunehmend schlechter. Die Haut, die Augen, alles war quietsche gelb.**

Im November 2011 hatten wir den ersten Termin in der Kinderklinik der MHH. Wir fuhren mit so viel Hoffnung und Zuversicht dorthin. Zu diesem Zeitpunkt war der Gedanke, dass alles halb so wild und behandelbar ist, noch nicht in weite Ferne gerückt.

Im Dezember waren Leonard und ich dann stationär in der Kinderklinik. Er wurde schon zunehmend gelber. Wir nahmen dies aber gar nicht so wahr oder aber wir verdrängten es. Eine Endoskopie wurde durchgeführt und

Leonard vor der Lebertransplantation

...und danach auf der Normalstation

einen Tag vor Heiligabend holte Prof. Baumann mich zu einem Gespräch ab. Und obwohl ich innerlich bereits wusste, worum es dabei gehen würde, haute es mir mit voller Wucht den Boden unter den Füßen weg. Leonard war ein halbes Jahr alt, hatte bereits Leberzirrhose und würde ohne eine Lebertransplantation nicht überleben! Kurze Zeit später wurde mein Mann getestet, ob er als Spender infrage kommt. Doch seine Leber bzw. der zu transplantierende Teil war zu groß für unseren kleinen Leonard. Danach war ich an der Reihe.

Leonard ging es zunehmend schlechter. Die Haut, die Augen, alles war quietsche gelb. Er hatte immer mehr Wasser im Körper, der Bauchumfang nahm stetig zu und alle Werte verschlechterten sich rasant. 17 Mal am Tag hieß es nun: Medikamenteneinnahme!

Anfang März 2012 wurde Leonard mit einem starken Infekt und schlechter Sauerstoffsättigung stationär in der Kinderklinik aufgenommen. Mein Mann und ich waren immer an seiner Seite.

**Dieser kleine Körper mit den großen Augen, die einen förmlich anflehten, ihm zu helfen**

Dann kam die Horrornacht, die wir ein Leben lang nicht mehr vergessen werden. Leonards Sauerstoffsättigung fiel immer mehr ab. Man konnte sehen, wie es ihm stündlich schlechter ging. Dieser kleine Körper mit den großen Augen, die einen förmlich anflehten, ihm zu helfen. Er konnte kaum noch atmen. Plötzlich ging alles ganz schnell und wir rannten mit dem Bettchen zur Intensivstation. Nun hieß es qualvoll warten, hoffen, beten und einfach weinen. Nach zwei Stunden wurden wir erlöst. Der Arzt berichtete uns, dass es bei der Intubation zu einem Herzstillstand gekommen sei und Leonard reanimiert werden musste. Sein kleiner geschwächter Körper konnte all dem einfach nicht mehr standhalten! Im Nachhinein war dieses Ereignis sogar schlimmer als die Transplantation an sich.

**Ende März 2012 war es dann so weit. Leonard wurde erfolgreich transplantiert!**

Während Leonard sich auf der Intensivstation etwas erholte, bekamen wir die schöne Nachricht, dass ich einen Teil meiner Leber spenden durfte. Die Transplantation war für den 19. März 2012 geplant. Da Leonard jedoch noch nicht fit genug dafür war, wurde diese um eine Woche verschoben.

Am 26. März 2012 war es dann so weit. Leonard wurde erfolgreich transplantiert!! Ich beneide keinesfalls meinen Mann, der uns an diesem Morgen beide in den Operationssaal gehen lassen musste und bin sogar froh, die Zeit verschlafen zu haben. Da meine Mutter zweifach lungentransplantiert ist (2013 & 2019), bin ich durchaus (leider) auch mit der Lage des wartenden Angehörigen vertraut.

Leonard mit seiner Familie

Nun war es geschafft. Wir waren allen so unendlich dankbar. Doch anstatt eines stetigen Rücklaufs stiegen Leonards Werte wieder an. Außerdem hatte er trotz aller Hilfsmittel einfach keinen Stuhlgang. So wurde am 10. April 2012 der Bauch nochmals geöffnet. Ein Hämatom hatte sich über der Leber gebildet, das ausgeschabt wurde. Den fehlenden Stuhlgang hatte ein Darmverschluss verursacht.

Nach dem Eingriff ging es Leonard deutlich besser und schon bald konnte er wieder strahlen. Ende April war sogar von Entlassung die Rede und dies ließ uns neue Energie schöpfen. Diese Freude wurde schnell getrübt, denn Leonard hatte sich den Rotavirus eingefangen. Die Leberwerte stiegen an. Er wurde biopsiert, um eine Abstoßung auszuschließen. Wieder bangen und hoffen! Doch zum Glück gab es schnell Entwarnung. Am 11. Mai 2012, genau ein Jahr nach seiner Geburt, wurde Leonard im guten Allgemeinzustand entlassen und wir durften seinen ersten Geburtstag zu Hause feiern!!

## Eine Transplantation ist keine Heilung, sondern eine lebenslange Therapie!

Heute ist Leonard ein sehr aufgeweckter, aufgeschlossener und wissbegieriger Junge. Körperlich hat er alles gut aufgeholt und lebt ohne weitere Einschränkungen zusammen mit seinen drei kleineren Brüdern. Des Öfteren kommt es vor, dass Mitmenschen glauben, mit der Transplantation sei alles „auskuriert" – ohne Folgen: keine Medikamente mehr, keine Abstoßungsgefahr. Dabei ist eine Transplantation keine Heilung, sondern eine lebenslange Therapie!

Es bleibt noch zu sagen, dass das ganze Transplantationsteam – von der Krankenschwester bis zum Oberarzt – eine unglaublich tolle Arbeit leistet. Wir wurden aufgefangen und unterstützt in einer unbeschreiblich schweren Zeit, die von Ängsten und Sorgen geprägt war. Wir empfinden große Dankbarkeit und Respekt! Die Transplantation und die Tatsache, dass Leonard ein ganz normales Leben führen kann, sind für uns immer noch wie ein Wunder. Natürlich begleiten uns auch Sorgen und Gedanken, die die Zukunft betreffen. Wie lange wird er mit Mamas Leber gut leben können? Und was ist, wenn dies nicht mehr der Fall ist? Mögliche Nebenwirkungen von lebenslanger Immunsuppression und und und ... So lange diese Gedanken jedoch nicht überwiegen und den Alltag beeinträchtigen, sind sie für uns in Ordnung. Schließlich macht man sich ja auch um seine gesunden Kinder immer wieder Sorgen. :)

In diesem Sinne wünschen wir allen großen und kleinen Kämpfern alles Gute auf ihrem Lebensweg!

VON IRINA G., LEONARDS MUTTER



LINUS, SEIT 2018 IM ALTER VON 15 JAHREN LUNGEN-TRANSPLANTIERT

# Hallo...

... mein Name ist Linus und ich bin 17 Jahre alt. Im Jahr 2018 erhielt ich in Hannover eine Lungentransplantation. Als ich acht Jahre alt war, erkrankte ich an Leukämie und bekam eine Stammzelltransplantation. Leider hatte dies zur Folge, dass meine Lunge in den darauffolgenden Jahren immer schlechter wurde und nach und nach vernarbte. Ich war zunehmend auf Sauerstoff angewiesen. Dadurch wurde ich in meinem Leben sehr stark eingeschränkt. Ich konnte die Schule nicht mehr besuchen. Mich mit meinen Freunden zu treffen wurde auch sehr schwierig. Auch das Laufen und die Bewegung fielen mir immer schwerer, da der Sauerstoff nur bedingt half.

Als klar war, dass die Situation nur noch schlechter werden würde, habe ich mich in Hannover für eine Lungentransplantation listen lassen, da mir die Klinik sehr empfohlen wurde. Während der Wartezeit verschlechterte sich meine Situation mehr und mehr. Ich verbrachte die meiste Zeit im Jahr in der Klinik, weil ich mehrfach einen Pneumothorax erlitten hatte. Vereinfacht gesagt: Luft ist in den Pleuraspalt eingedrungen. Die Lunge konnte sich nicht mehr richtig ausdehnen.

Die ständigen Klinikaufenthalte waren für mich und meine Familie äußerst schwierig, weil wir nicht mehr alle zusammen sein konnten. Zum Glück halfen mir meine Freunde durch die schwere Zeit. In all den Jahren hielten wir Kontakt. Auch meine Familie war immer für mich da.

Als im November der Anruf kam, dass eine passende Lunge für mich gefunden wurde, konnten wir unser Glück kaum fassen. Trotzdem hatten meine Familie und ich gehörigen Respekt vor diesem schwierigen Eingriff. Dann ging alles sehr schnell. Gott sei Dank habe ich den Eingriff sehr gut überstanden.

## Jetzt hat mich das Leben wieder!

Die darauffolgenden Wochen waren sehr schmerzhaft und hart. Doch ich konnte schon bald die Klinik verlassen. Es ging mir zunehmend immer besser. Ein unbeschreibliches Gefühl war, endlich wieder Luft zu bekommen. Ich glaube, das kann sich niemand vorstellen, der noch nicht in so einer Situation war. Jetzt hat mich das Leben wieder. Ich besuche die Schule und werde nächstes Jahr meinen Schulabschluss machen. Sehr gerne gehe ich Fahrradfahren und treffe mich mit meinen Freunden. Wir unternehmen viel miteinander.

Ich habe jetzt dreimal im Jahr Geburtstag und diese Tage werden auch immer ausgiebig gefeiert. Ich bin sehr dankbar für meine neue Lunge und ich denke an die Menschen, die dieses Geschenk ermöglicht haben und auch an den Spender oder die Spenderin.

Ich wünsche allen, die meine Geschichte lesen und auch auf ein Spenderorgan warten, viel Glück und dass sich euer Leben bald zum Guten wendet.

Liebe Grüße Linus

# I'll Never Give Up

WIEBKE, SEIT 2013 IM ALTER VON ELF JAHREN LUNGEN-TRANSPLANTIERT

Mein Name ist Wiebke, geboren wurde ich in der 26. Schwangerschaftswoche im April 2001 mit einem Gewicht von 390 Gramm und einer Größe von 28 Zentimetern. So früh auf die Welt gekommen bin ich, da meine Zwillingsschwester ein akutes Nierenversagen hatte und leider einen Tag nach unserer Geburt verstorben ist. Die Ärzte gaben mir eine Überlebenschance von einem Prozent. Ich bin mit einer nicht ausgereiften Lunge, die ein Loch hatte, auf die Welt gekommen.

Aufgrund dessen hat sich eine Pulmonale Hypertonie (Lungenhochdruck) entwickelt. Nach drei Monaten auf der Neonatologie durften meine Eltern mich endlich mit nach Hause nehmen. Soweit ich mich aus Erzählungen erinnern kann, bin ich mit Sauerstoff und einer Magensonde nach Hause gekommen.

Im Alter von, ich glaube, ungefähr drei Jahren brauchte ich keinen Sauerstoff mehr. Ich konnte abgesehen von meiner Krankheit unbeschwert in den Kindergarten. 2008 ging ich unbeschwert in die Schule. Ab 2011 hat sich mein Leben dann plötzlich stark geändert. Ich hatte einen Rückfall und benötigte wieder rund um die Uhr Sauerstoff. Ich war oft im Krankenhaus und habe mich immer gefreut, wenn es hieß: „Du darfst in die Schule." 2012 hat uns dann mein Kardiologe gesagt, dass jetzt



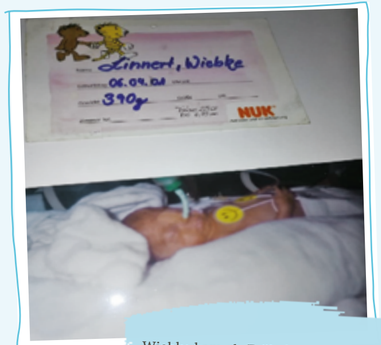
kein Weg mehr an der Transplantation vorbeiführt. Ich bin in die MHH verlegt worden und auf die Liste für eine neue Lunge gekommen. Etwa sechs Monate habe ich zu Hause auf eine Lunge gewartet.

## Die Tasche war immer griffbereit und fertig gepackt

Im Januar 2013 war es endlich so weit. Der Anruf kam gegen Mitternacht. Als Mama mich geweckt hat, habe ich gesagt „Lass mich schlafen, ich habe morgen Schule". Ich habe erstmal etwas gebraucht, bis ich realisiert habe, dass sie ein Lungenangebot für mich haben. Die Tasche war immer griffbereit und fertig gepackt. Ich glaube, etwa 30 Minuten nach dem Anruf stand der Rettungswagen vor der Tür, der mich und Mama nach Hannover gebracht hat. Wir sind mitten in der Nacht in Hannover angekommen. Gegen 7 Uhr morgens war ich im Operationssaal. Die Ärzte haben gute zwölf Stunden operiert. Einen Tag nach der Operation (OP) wurde festgestellt, dass ich eine Einblutung im Bein hatte (Kompartmentsyndrom) und sofort erneut in den OP musste, um mein Bein zu erhalten zu können.

Nach einem Krankenhausaufenthalt von etwa acht Wochen bin ich mit meiner Familie in die Reha nach Tannheim gefahren. Nach der Reha hatte ich sechs Monate zu Hause Unterricht, da ich leider noch nicht wieder in die Schule durfte. Im Juni 2019 habe ich den Förderschulabschluss Lernen bestanden und arbeite seitdem. Im Sommer möchte ich meinen Hauptschulabschluss und nach dem Abschluss etwas in Richtung Büro machen.

Mein Dank geht an die Ärzte, meine Familie und alle anderen, die während der schweren Zeit, aber auch danach immer an meiner Seite waren – oder es bis heute immer noch sind.




Wiebke kam als Frühchen zur Welt

Wiebke beim Atemtraining

# Manchmal kommt es anders, als man denkt...

KEVIN,
SEIT 2018 IM ALTER VON NEUN JAHREN NIEREN-TRANSPLANTIERT

Die Transplantation war das Beste, was mir passieren konnte

Hallo, ich bin Kevin und zwölf Jahre alt. Am 31. Oktober 2008 wurde ich mit einer Fehlbildung meiner Nieren geboren. Über die MHH wurde in Michigan (USA) bei einer Blutuntersuchung herausgefunden, dass ich an einem Gendefekt leide. Dieser Gendefekt verursacht, dass meine Nieren nicht richtig arbeiten. Zusätzlich bin ich auf beiden Augen hochgradig sehbehindert.

Als ich noch ganz klein war, war ich viel krank, musste oft zu Hause bleiben und konnte nicht wie meine Freunde im Kindergarten spielen. Auch in der Schulzeit wurde es nicht besser. Nach dem Unterricht war ich meistens zu müde, um mich nachmittags noch mit einem Freund zu treffen. Manchmal habe ich selbst den Schultag nicht geschafft und musste eher nach Hause. Draußen toben, schöne Freizeitaktivitäten und viele andere Dinge waren für mich nicht möglich. Außerdem hatte ich immer eine ganz schlimme Übelkeit, sodass ich selten vor dem Mittagessen überhaupt etwas essen konnte. Egal, was ich gegessen habe, ich nahm kaum an Gewicht zu und bin sehr wenig gewachsen.



## Ich war total aufgeregt und wusste gar nicht so richtig, was los war

Meine Nierenwerte verschlechterten sich immer weiter und bald wurde klar, dass die Nierentransplantation immer näher rückte. Ich kam auf die Liste bei Eurotransplant.

Zusätzlich zu der Listung haben sich meine Eltern für eine Lebendspende untersuchen lassen. Nach zahlreichen Untersuchungen kam bald die freudige Nachricht, dass meine Mama mir eine Niere spenden konnte. Nachdem alles geregelt war, war die Transplantation für Anfang März 2018 geplant. Doch dann kam alles ganz anders ...

Ende Februar 2018 konnte ich nicht in die Schule gehen, da in meiner Klasse ein blöder Virus rumging. Also machte ich mit meiner Schulbegleitung zu Hause Unterricht. Wir waren gerade auf dem Weg nach draußen, da ich Sport hatte. Wir wollten einen Spaziergang machen. In diesem Moment klingelte das Telefon. Es war ein passendes Organ von Eurotransplant da. Wir machten uns, nachdem mein Papa schnell von der Arbeit kam, auf den Weg nach Hannover. Ich war total aufgeregt und wusste gar nicht so richtig, was los war in diesem Moment.

In Hannover angekommen wurden viele Untersuchungen gemacht und ich wurde auf die Operation (OP) vorbereitet. Um 18 Uhr kam das „OK" der Ärzte und um 19 Uhr kam ich in den OP. Nach der Transplantation hatten die Ärzte eine riesige Überraschung parat. Ich hatte nicht nur eine Niere bekommen, sondern einen Nierenblock, also zwei Nieren. Ich habe mich riesig gefreut.

Seitdem ich transplantiert bin, geht es mir viel besser. Ich kann mit meiner Energie viel mehr machen. Ich besuche gerade die sechste Klasse auf einem Gymnasium und meinen Schulalltag meistere ich komplett. Ich schaffe es sogar, mich nachmittags noch mit Freunden zu verabreden. Ich kann draußen spielen, toben und habe einfach richtig viel Spaß. Außerdem könnte ich von morgens bis abends essen.

Ich habe schon richtig viel zugenommen und bin auch schon etwas gewachsen. Die Transplantation war das Beste, was mir passieren konnte.

Mittagessen im Patientenbett

ISABELLE, SEIT 1991 IM ALTER VON 11 MONATEN LEBER-TRANSPLANTIERT

Isabelle mit ihrem Lieblingsschulpferd „My Girl“

# Drei Geburtstage in einem Jahr

**Hallo, mein Name ist Isabelle, 30 Jahre alt, komme aus dem Sauerland und bin zweimal lebertransplantiert.** Mit viereinhalb Monaten, so weiß ich es aus den Erzählungen meiner Mutter, bekam ich sehr hohes Fieber. Beim Kinderarzt sprach man vom 3-Tage-Fieber. Er nahm mir aber vorsichtshalber Blut ab. Am Abend ging bei uns das Telefon. Der Arzt bat uns, umgehend in die Siegener Kinderklinik zu fahren, da meine Leberwerte sehr hoch waren. Es wurde mir sehr viel Blut abgenommen und unzählige Untersuchungen gemacht. Nach einer Woche stand die Diagnose fest: Extrahepatische Gallengangsartresie. Es wurde ein Termin in der Kinderklinik der MHH gemacht und das Prozedere begann von vorne – mit noch mehr Blut und Untersuchungen.

Schnell war klar, dass nur eine Lebertransplantation mein „kleines“ Leben retten kann. Von da an begann ein Wettlauf mit der Zeit. Meine Haut verfärbte sich gelb. Im Bauch sammelte sich immer wieder Wasser an. Die Besuche in der Klinik häuften sich. Es wurde sogar von einer Transplantation in Chicago gesprochen.

## Meinen ersten Geburtstag habe ich in der Kinderklinik gefeiert

Mit etwa neun Monaten kam der „erlösende Anruf“ aus der Kinderklinik der MHH. Ein passendes Organ war vorhanden. Die Transplantation verlief gut. Ich verbrachte mit meinen Eltern dreieinhalb Monate auf der Station 63b der Kinderklinik. Alle waren sehr lieb zu mir. Meinen ersten Geburtstag habe ich in der Kinderklinik gefeiert, mit vielen schönen Geschenken. Nach meiner Entlassung sind wir engmaschig in die Gastro-Ambulanz gefahren.

Nach der ersten Lebertransplantation 1990

Nach meinem zweiten Lebensjahr nahmen die Krankenhausbesuche zu. Meine Werte verschlechterten sich, man sprach von einer erneuten notwendigen Transplantation. Mit vier Jahren kam ich in den Kindergarten, ich war da schon nicht mehr so belastbar.

Im nächsten Jahr ging es mir immer schlechter, ich wurde kurzatmig und bekam Rachitis. Im März 1998 bekam ich eine Splitleber transplantiert. Am zweiten Tag auf der Intensivstation wurde der Bauchraum noch einmal geöffnet. die Leber lag auf der Pfortader und wurde dann mittig festgenäht.

Nach etwa zehn Wochen auf der 64b, in denen ich von einem liebevollen Pflegepersonal und einem freundlichen Ärzteteam betreut wurde, stand endlich die Entlassung an. Ab da ging es gesundheitlich bergauf. Ich konnte wieder meinem Hobby, dem Reiten, nachgehen. Im selben Jahr wurde ich eingeschult.

## Ich feiere drei Geburtstage im Jahr

In den Jahren von 2013 bis 2019 stiegen meine Leberwerte immer mal wieder sehr an. Stationär aufgenommen ergaben mehrere Untersuchungen und zwei Biopsien leider keine Ergebnisse. Die Werte fielen von selbst. Die dritte Transplantation, die 2013 im Raum stand, blieb mir Gott sei Dank erspart.

Ich bin dankbar, dass ich, auch wenn es ein paar Einschränkungen gibt, leben darf und es mir heute sehr gut geht. In meiner Freizeit gehe ich sehr gerne auf Konzerte treffe mich mit Freunden und reite einmal in der Woche. Seit 2016 bin ich eine stolze Hundebesitzerin und freue mich täglich aufs Gassi gehen. 2012 hab ich meine Ausbildung zur Bürokraft absolviert.

Mit meiner Geschichte hoffe ich, Euch Mut machen zu können. Mit sieben Jahren, vor meiner zweiten Lebertransplantation, habe ich mir geschworen „ich schaffe das“ und das erfolgreich! Seitdem feiere ich drei Geburtstage in einem Jahr.

Isabelle mit ihrem Vater kurz nach ihrer zweiten Lebertransplantation 1998

ENES,
SEIT 2013 IM ALTER
VON DREI JAHREN
LUNGEN-
TRANSPLANTIERT

Enes mit Mama Elif und Papa Ahmet
an seinem 12. Geburtstag

# Die Geschichte von Enes

Hallo, ich bin Enes und lungentransplantiert. Ich kann zwar nicht reden, aber das übernimmt mal meine Mutter für mich. Ich kam mit einer Zwerchfellhernie und einem Herzfehler auf die Welt. Trotz aller Komplikationen auch schon während der Schwangerschaft wollten meine Eltern unbedingt, dass ich das Licht der Welt erblicke.

Anscheinend haben sie schon geahnt, was sie hier für ein Sonnenschein erwartet mit all seinen Problemchen. Trotz meines schweren Starts ins Leben habe ich ihnen immer ein glückliches Lächeln geschenkt und sie wussten, sie müssen weitermachen. Nach sieben Monaten Krankenhaus war ich endlich zu Hause und konnte alles kennenlernen.

Schnell habe ich die ganze Welt erkundet. Doch leider entwickelte sich ein Lungenhochdruck und mit anderthalb Jahren bekam ich einen Luftröhrenschnitt und war auf ein Beatmungsgerät angewiesen. Nichts ging mehr ohne dieses Gerät. Doch mit meinen anderthalb Jahren habe ich gelernt, auch damit umzugehen.

Mit meiner charmanten Art habe ich meine Pflegekräfte immer um den Finger gewickelt. Als meine Eltern merkten, es geht nicht ohne Beatmung und es wird nicht besser, wurden sie in Hannover in der MHH vorstellig. Und siehe da, ich durfte, obwohl ich noch keine drei Jahre alt und noch so klein war, auf die Transplantationsliste für eine neue Lunge. Das passende Organ wurde gefunden.

Im Mai 2013 war mein neuer Geburtstag. Trotz aller Startschwierigkeiten nach der Transplantation konnte ich endlich mit drei Jahren anfangen zu laufen. Danach ging alles sehr schnell. Ich wurde nicht müde, die Welt zu entdecken und überall sein zu müssen, als müsste ich die Zeit, die ich verloren hatte, wieder wettmachen.

Ob Klettern, Trampolin springen, bis in die Luft schaukeln, Urlaub am Meer, Karnevalsumzüge, alles war einfach unbeschwert und frei. Im Mai werde ich elf Jahre alt. Leider kämpfe ich nun seit circa einem Jahr gegen eine chronische Abstoßung. Trotz allem liebe ich mein Leben und bis jetzt war es trotz aller Umstände und vor allem die letzten Jahre sehr schön. Mal sehen, was in der Zukunft noch geschehen wird. Hauptsache meine Eltern begleiten mich.

Ich möchte mich hier auch im Namen meiner Eltern für den unermüdlichen Einsatz aller Ärzte, Krankenschwestern und Pfleger bedanken. Ihr macht mir aus dieser schönen Welt eine noch viel schönere Welt.
Liebe Grüße, Euer Enes.

SPRECHTEXT AUS DEM VIDEO,
EINGESPROCHEN VON ELIF T., ENES' MUTTER

Nachtrag: Nachdem es Enes seit 2020 zunehmend schlechter ging, wurde er im April 2021 zum zweiten Mal lungentransplantiert.

Enes nach Anlage des Tracheostomas
(Öffnung der Luftröhre) mit 1,5 Jahren

Link zum Video:

Enes mit seiner Mama
am Tag der Einschulung

# Aller guten Dinge sind vier!

Mein Name ist Simone. Ich bin 52 Jahre alt, verheiratet und lebe in Minden. Seit meinem siebten Lebensjahr bin ich nierenkrank. Meine erste Begegnung mit der MHH war am 21. Juni 1976, Sommeranfang. Ich wurde vom Mindener Krankenhaus in die MHH verlegt. Aufgenommen hat mich seinerzeit ein junger Stationsarzt. Sein Name war Dr. Ehrich, später Professor Ehrich.

Zwei Jahre konnten die Ärzte meine Nierenfunktion noch aufrechterhalten. Aber es half nichts, im Alter von neun Jahren musste ich an die Hämodialyse.

Anfangs war ich mit zwei Jugendlichen (Heiner und Carola) an der Dialyse. Wir waren montags, mittwochs und freitags dran, die Erwachsenen dienstags, donnerstags und samstags. Das waren noch „angenehme" Zeiten. Die Krankenschwestern hatten viel Zeit für uns. So haben mir die Schwestern abwechselnd immer wieder einzelne Kapitel aus dem Buch „Die kleine Hexe" vorgelesen. Oder sie haben mit mir Mensch-ärgere-dich-nicht gespielt. Um Heiner zu ärgern, machten sich die Schwestern und Professorin Offner gerne einen Spaß und spielten öfter das Lied der Schlümpfe. Heiner rief dann immer: „Macht diesen Scheiß aus!" Heiner und Professorin Offner spielten auch gerne eine Partie Schach.

Bei Professorin Offner möchte ich mich an dieser Stelle ganz herzlich bedanken, denn sie war immer für „ihre Kinder" da.

Zwar war die Medizin noch nicht so weit fortgeschritten wie heute, aber meinem Empfinden nach ging es damals in mancher Hinsicht menschlicher und ruhiger zu als heute.

SIMONE, SEIT 1978 VIERMAL NIEREN-TRANSPLANTIERT



1

Nach einem halben Jahr Dialyse erhielt ich im September 1978 meine erste Niere, die jedoch am nächsten Tag aufgrund eines Blutgerinnsels wieder entfernt werden musste.

Im Oktober 1978 bekam ich von meinem Vater eine Lebendspende. Leider gab es bei dieser Transplantation sehr viele Probleme. Ich wurde mehrfach operiert. Entweder war die Niere eingeengt, es blutete irgendwo oder es kam ein Darmverschluss dazwischen.

Ich erinnere mich allerdings an einen lustigen Zwischenfall nach der Darmverschlussoperation. Als ich die Operationsnarbe sah, sagte ich ganz entsetzt: „Dr. Tidow hat mir ja meinen Bauchnabel durchgeschnitten!" Dr. Tidow war mein Chirurg und hatte einen markanten Bart: je ein Bartzipfel links und rechts der Mundwinkel und einen Bartzipfel mittig am Kinn. Ich fand es toll, dass er sich Zeit für mich nahm. Ganz aufgeregt kam er an und fragte: „Was soll ich getan haben? Ich habe doch fein säuberlich um deinen Bauchnabel herum geschnitten!" Das kann ich eindeutig bestätigen, mein Bauchnabel ist noch heil.

2

## Ich hatte zu diesem Zeitpunkt einfach keinen Bock mehr, operiert zu werden

Doch dann kam wieder der Ernst in mein Leben. Nach etwa zwei Wochen, es war die Nacht des 9. November 1978, riss bei mir die Hauptarterie zum rechten Bein. Ich drohte innerlich zu verbluten. Noch mitten in der Nacht musste ich notoperiert werden. Meine Mutter, die zu dem Zeitpunkt im Schwesternwohnheim in einem Appartement untergebracht war, wurde herbeigerufen. Ich hatte zu diesem Zeitpunkt einfach keinen Bock mehr, operiert zu werden, lieber wollte ich sterben. So habe ich das auch meiner Mutter gesagt. In dieser Notsituation bat sie mich noch einmal um diese eine Operation (OP). Und sie versprach mir, dass dies die letzte OP sei.

Also landete ich wieder auf dem OP-Tisch von Dr. Tidow. Während der OP erlitt ich einen Herzstillstand, aber ich konnte wiederbelebt werden. Die OP wurde beendet. Die Blutung konnte jedoch nicht komplett gestoppt werden, deswegen sollte ich erneut operiert werden. Selbst Professor Pichlmayr wurde hier zurate gezogen. Meine Mutter hielt ihr Wort, das sie mir gegeben hatte. Eine weitere OP blieb mir erspart. Daraufhin baten die Ärzte meine Eltern, sich zu überlegen, ob sie die lebenserhaltenden Geräte nicht abschalten lassen wollen. Meine Eltern entschieden sich für ein Abschalten der Geräte. Aber dann geschah ein Wunder. Ein Abschalten war nicht mehr nötig. Seitens der Ärzte hieß es: „Simone kämpft! Es hat aufgehört, innerlich zu bluten!" So kam ich langsam wieder ins Leben zurück.

Als ich aus der Narkose erwachte und auch der Tubus entfernt war, habe ich zuerst Professorin Offner wahrgenommen. Die Bänder der Haube ihrer Schutzkleidung waren so merkwürdig auf dem Kopf verknotet. Sie sah aus wie Witwe Bolte.

## Gerade dem Tod entkommen, malte ich eine Blumenvase

Dann erinnere ich mich noch, dass ich malen wollte. Gerade dem Tod entkommen malte ich eine Blumenvase mit vielen bunten Blumen. Das hat Frau Ostermann sehr beeindruckt. Frau Ostermann war evangelische Seelsorgerin, die gute Seele der Kinderklinik. Ich hatte sie sehr gerne. Sie fragte mich, ob ich ihr das Blumenbild nach meiner Entlassung schenken könnte, was ich selbstverständlich auch tat. Das Bild hing bis zu ihrem Ruhestand in ihrem Büro. Bis zu ihrem Tod im Jahr 2006 standen wir regelmäßig in Kontakt und haben Geburtstags-, Oster-, Weihnachts- und Urlaubsgrüße ausgetauscht.

Wirklich niederschmetternd war für mich allerdings die Erkenntnis, dass in der Not-OP die Niere, die mein Vater mir gespendet hatte, nicht gerettet werden konnte. Ich

wurde wieder dialysepflichtig. Zudem musste ich das Laufen neu erlernen, da meine Muskulatur total abgebaut hatte.

Einen Dank möchte ich an dieser Stelle allen Krankenschwestern der Station 64b aussprechen, die meinen Eltern und mir in unserer schweren Zeit zur Seite gestanden haben.

## Wegen des Schnees wurden wir stationär aufgenommen

Dann kam der Winter 1978/1979. Dreimal die Woche musste ich von Minden nach Hannover an die Dialyse. Meistens bin ich mit meinen Taxifahrern Herrn Finke oder Herrn Quint allein zur Dialyse gefahren. Die Fahrt dauerte in der Regel etwas mehr als eine Stunde. An einem Tag in jenem Winter begleitete mich meine Mutter. Für die Rückfahrt haben wir etwa vier Stunden benötigt. Kaum waren wir zu Hause, rief die MHH an. Die Ärzte befürchteten, dass ich aufgrund des vielen Schnees nicht rechtzeitig zur nächsten Dialyse kommen könnte. Sie wollten mich daher gleich am nächsten Tag stationär aufnehmen.

Auch Katharina und Thea teilten mein Schicksal und wurden wegen der Schneemassen stationär aufgenommen. Katharina saß mit ihrem Taxifahrer sogar auf der A7 fest und musste von der Bundeswehr „befreit“ werden.

3

Im Oktober 1979 erhielt ich meine dritte Niere. Die Niere lief super und nach drei Wochen wurde ich entlassen. Kaum zu Hause erlitt ich eine so heftige Abstoßung, dass die Ärzte schon die Befürchtung hatten, ich würde auch dieses Transplantat wieder verlieren. Jedoch zeigten die Therapien Wirkung. Die Niere fing wieder an zu arbeiten, allerdings sehr viel schlechter als vor der Abstoßung. Sie hielt aber immerhin neun Jahre.

Während dieser neun Jahre mit meiner dritten Niere bekam ich als Jugendliche die Nebenwirkungen des Immunsuppressivums Sandimmun Optoral, das Schleimhautwucherungen verursacht, voll zu spüren. Ich hatte heftige Probleme mit meiner Periode. Diese Problematik war den Nephrologen in der Kinderklinik seinerzeit völlig fremd. Meine Mutter sprach das Thema in der Ambulanz an, aber die Ärzte haben uns nicht richtig ernst genommen. Erst als ich fast verblutet wäre, sind die Ärzte hellhörig geworden. Von da an stand in der nephrologischen Ambulanz den jugendlichen Mädchen eine Gynäkologin als Ansprechpartnerin zur Verfügung. Als ich 20 Jahre alt war, mussten bei mir jedoch sowohl die Gebärmutter als auch beide Eierstöcke entfernt werden.

Nach neun Jahren mit meiner dritten Niere kam ich 1988 wieder an die Dialyse. Insgesamt war ich fünf Jahre an der Dialyse. Während dieser Zeit habe ich 1989 mein Abitur gemacht. Ich fand eine Ausbildungsstelle zur Verwaltungsfachangestellten bei der Stadtverwaltung Minden. Für weitere Aufstiegsmöglichkeiten habe ich anschließend einen Verwaltungslehrgang besucht.



## Meine vierte Niere funktioniert bis jetzt sehr gut! Inzwischen sind das 27 Jahre.

Während dieser Weiterbildung erhielt ich Mitte September 1993 meine vierte Niere. Obwohl ich drei Monate durch den Krankenhaus- und Reha-Aufenthalt auf dem Ederhof ausfiel, schaffte ich einen guten Abschluss.

Da ich gerade gut im Lernrhythmus und nicht mehr dialysepflichtig war, schloss ich noch einen weiteren Verwaltungslehrgang an. Ich habe inzwischen die Qualifikation entsprechend des gehobenen Dienstes. Bei der Stadt Minden arbeite ich noch heute.

Übrigens: Meine vierte Niere funktioniert bis jetzt sehr gut! Inzwischen sind das 27 Jahre. Ich hätte nie gedacht, dass es mir einmal körperlich so gut gehen und ich ein „normales“ Leben führen kann. Manchmal vergesse ich sogar, dass ich krank bin. Das alles habe ich meiner unbekannten Spenderin beziehungsweise meinem Spender zu verdanken. Die Ärzte sagten mir seinerzeit, es sei eine „Full-House-Niere“ bei der alle immunologischen Merkmale mit meinen übereinstimmen.

Seit Anfang 2020 (noch vor Corona) meldet sich allerdings meine Seele verstärkt zu Wort. Ich durcherlebe immer wieder die Ereignisse, die insbesondere mit meiner zweiten Niere, der Lebendspende meines Vaters, passiert sind. Meine größte Angst ist, auch diese vierte Niere wieder zu verlieren. Dann würde das ganze Prozedere wieder von vorne losgehen: Das Leben ist abhängig von einer Maschine, starke Einschränkungen beim Essen und Trinken und so weiter.

4!!

Ferner kommen Erinnerungen an meine Jugendzeit wieder hoch, denn diese Zeit war sehr geprägt von menschlichen Enttäuschungen. Wenn man zum Beispiel mit 16 Jahren aussieht wie eine Zwölfjährige, dann wollen „gesunde“ Mädchen einfach nichts mit einem zu tun haben. Das hat mich seinerzeit sehr gekränkt. Menschliche Enttäuschungen im Zusammenhang mit meiner Erkrankung erlebe ich selbst heute noch, zum Beispiel im Berufsleben.

## Jeder körperliche Schmerz ist ebenfalls ein seelischer Schmerz

Aufgrund meiner psychischen Probleme bin ich nun seit einem Jahr arbeitsunfähig. Ich habe mir psychotherapeutische Hilfe gesucht und versuche, meinen seelischen Schmerz zu verarbeiten. Ich denke, allmählich geht es bergauf.

Es ist sehr gut, dass die Medizin heute erkannt hat, nicht nur die Erkrankung des Kindes zu behandeln, sondern auch seine Seele. Denn jeder körperliche Schmerz ist ebenfalls ein seelischer Schmerz. Eine Begleitung durch Psychotherapie hilft den Kindern, schon frühzeitig ihre Erlebnisse zu verarbeiten.

Dies ist umso wichtiger beim Thema „Tod“, mit dem chronisch kranke Kinder sehr oft konfrontiert werden. Zumindest ist es mir so ergangen. Wegen der dünnen Schrankwände auf der Station 64b konnte ich eines Nachts „mithören“, wie Carola im Nachbarzimmer verstarb. Zudem haben die meisten meiner kleinen kranken Freunde das Erwachsenenalter nicht erreicht.

Als ich Kind war, gab es diese Erkenntnisse noch nicht. Aus diesem Grund bin ich im Alter von 52 Jahren dabei, die Erlebnisse aus meiner Kindheit und Jugendzeit aufzuarbeiten. Meine Geschichte zu erzählen, gehört dazu. Ich kann an dieser Stelle natürlich nur die Erlebnisse aus meiner Sicht schildern. Wie es meinen Eltern seinerzeit erging und welche Gefühlsachterbahn sie durchlebt haben, ist sicherlich eine eigene Geschichte wert.

## Die Osterbasare in den 1980er Jahren

Zum Schluss und passend zur Osterzeit muss ich an dieser Stelle die legendären Osterbasare erwähnen, die Anfang/Mitte der 1980er Jahre im Eingangsbereich der Kinderklinik stattgefunden haben. Die Eltern der nierenkranken Kinder organisierten die Basare mit viel Engagement und Fleiß. Sie fanden sowohl bei der Belegschaft als auch bei den Besuchern großen Anklang. Selbst die Krankenschwestern aus dem Bettenhaus kamen herüber, um sich Kuchen zu kaufen. Die großen Erfolge der Basare machten manch eine Anstrengung der Organisatoren wieder wett. Der Erlös kam dem Elternverein zugute. Meine Eltern, hauptsächlich meine Mutter, gehörten ebenfalls zu den Organisatoren. Wenn das Gespräch auf die Osterbasare kommt, erscheint noch heute ein Lächeln auf ihren Gesichtern.

# Zwei Geburtstage in einem Jahr

JAN,
SEIT 2001
IM ALTER VON
NEUN JAHREN
HERZ- UND LUNGEN-
TRANSPLANTIERT

**Hallo, mein Name ist Jan. Ich bin 28 Jahre alt und habe im Jahr 2001 an der MHH ein neues Herz und eine neue Lunge bekommen.** Heute möchte ich gerne meine Geschichte erzählen. Wie es dazu kam, was mir Hoffnung gemacht hat und wie sich mein Leben nach der Operation verändert hat.

Die ersten sechs Jahre meines Lebens waren vermutlich wie bei den meisten anderen Kindern: Bei jeder Gelegenheit habe ich mit Freunden aus der Nachbarschaft gespielt. Die körperliche Aktivität schien grenzenlos. Doch irgendwann habe ich gemerkt, dass ich mit den anderen nicht mehr mithalten konnte, sobald sie vorausgelaufen sind. Da dies auch meine Eltern nachdenklich gemacht hat, wurde ich untersucht. Diagnose (1999): Primäre Pulmonale Hypertonie.

Eine Krankheit, bei der sich der Druck im Lungenkreislauf erhöht und so Atemnot, Müdigkeit und Leistungsabfall hervorruft. In den darauffolgenden zwei Jahren war ich größtenteils in New York zur Behandlung. Einerseits schön, Teile dieser Weltmetropole in so jungem Alter sehen zu können, andererseits auch belastend durch die teils mehrwöchigen Krankenhausaufenthalte und Komplikationen. Die Behandlung hat mir geholfen, doch irgendwann kamen wir zu dem Punkt, an dem eine Organtransplantation die einzige Überlebenschance für mich war. Meine Eltern und ich haben uns bei Professor Axel Haverich in der MHH zu einem Gespräch getroffen und uns informiert. Als Kind war es für mich damals im Nachhinein wahrscheinlich gut, dass ich den Ernst der Lage und die Bedeutung einer Transplantation noch nicht im vollen Maße wahrgenommen habe.

Eine Frage hatte ich dann aber trotzdem an Professor Haverich: Die Vorstellung, ein neues Herz zu bekommen, habe ich damit verbunden, meinen Charakter und persönliche Eigenschaften zu verlieren. Was man halt als Kind so denkt. Er hat ganz cool und trocken geantwortet, das Herz sei nur eine Pumpe, die Blut durch den Körper transportiert. Auch nach nun fast 20 Jahren bleibt mir dieser Tag ganz genau in Erinnerung, als er mir durch seine selbstbewusste, humorvolle und gelassene Art Mut gemacht hat.

## Wenn ich zurückkomme, bin ich gesund

Nach nur sechs Tagen auf der Transplantationsliste bekamen wir beim Abendessen einen Anruf, dass es für mich passende Organe gibt. Dann ging alles ganz schnell. Kurz darauf stand schon der Krankentransport vor unserer Tür. Meine Großeltern kamen noch vorbei, um mir viel Glück zu wünschen und sich von mir zu verabschieden. Kurz bevor wir losgefahren sind, habe ich meiner Oma noch die Worte zugerufen: „Wenn ich zurückkomme, bin ich gesund."



Ende November 2001 war es dann so weit, ich wurde von Professor Haverich und seinem Herz-Lungen-Transplantations-Team in Hannover transplantiert. Die anschließenden Wochen auf der Intensivstation waren zunächst sehr kritisch. Doch nach und nach habe ich irgendwie gemerkt, dass etwas anders ist. Ich hatte Farbe im Gesicht, der Appetit kam zurück und ich konnte schon bald die ersten Schritte auf dem Stationsflur gehen. Durch regelmäßige Physiotherapie und die stetige Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit konnte ich das Weihnachtsfest im selben Jahr noch zu Hause mit meiner Familie verbringen.

## Ich konnte endlich wieder Fußball spielen

Zurück im Alltag war es für mich anfangs noch sehr ungewohnt, mit dem Mundschutz in die Schule zu gehen, Menschenmassen zu meiden und täglich meine Tabletten zu nehmen. Doch es gab auch die schönen Seiten des „neuen Lebens". Ich konnte endlich wieder Fußball spielen und war körperlich immer belastbarer. Da mir das in den schwierigen Jahren zuvor besonders gefehlt hat, war es für mich auch eine große Motivation, eines Tages wieder auf dem Platz zu stehen und gemeinsam mit meinen Mannschaftskollegen spielen zu können. Ein unbeschreiblich schönes Gefühl!

Zweiter Spaziergang auf
der Intensivstation im Dezember 2001

Bei der Physiotherapie
in der MHH Kinderklinik

## Ich gehe mit einer gewissen Vorsicht, aber dennoch unbeschwert durchs Leben

In den Jahren danach habe ich regelmäßig den Ederhof in Osttirol besucht, eine Einrichtung speziell für Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation. Für mich war es spannend, sich mit anderen Kindern und Familien auszutauschen, die eine ähnliche Vergangenheit haben. Als Kind war es für mich zudem sehr hilfreich, ein Bewusstsein dafür zu bekommen, wie ich nun mit meinen neuen Organen leben werde. Außerdem gab es dort so viele tolle Aktivitäten wie Klettern und Skifahren, die nun wieder alle möglich waren.

Heute studiere ich in Greifswald an der Ostsee, kann unbeschwert Sport machen und fühle mich rundum gut. Die Transplantation ist nun bereits fast 20 Jahre her und bis heute bestreite ich selbstständig meinen Alltag und habe gelernt, mit einer gewissen Vorsicht und doch unbeschwert durchs Leben zu gehen.

## Ich kann nur jedem Mut machen, der in einer ähnlichen Lage ist wie ich damals

Rückblickend ist diese Geschichte für mich manchmal selbst schwer zu glauben. So viele Menschen haben mir durch diese oft belastende Zeit geholfen, ganz besonders meine Familie und Freunde. Für meine beiden kleinen Schwestern war das auch keine leichte Zeit, da ich oft die größte Aufmerksamkeit hatte. Sie waren regelmäßig für längere Zeit bei meinen Großeltern, während ich im Krankenhaus sein musste.

Für das alles bin ich sehr dankbar. Daher kann ich nur jedem Mut machen, der in einer ähnlichen Lage ist wie ich damals. Es läuft nicht immer alles reibungslos und manchmal fragt man sich wirklich, wie viele Rückschläge man noch hinnehmen muss. Doch manchmal hilft es, sich die kleinen Freuden eines „normalen" Alltags immer mal wieder in den Kopf zu rufen und sich zu sagen: „Ich gebe nicht auf!" Dies hat mir persönlich sehr geholfen. Ich hoffe, ich konnte dem/der ein oder anderen ein bisschen Mut machen und zeigen, dass man trotz einiger Umwege auch ans Ziel kommen kann.

# Du lebst

GESCHRIEBEN VON EINER MUTTER, DIE IHREM DAMALS 7 MONATE ALTEN KIND EINEN TEIL IHRER LEBER GESPENDET HAT

Es ist, als ob der Boden unter meinen Füßen bebt.
Und ich frage mich, wie es wohl weitergeht.
Die Angst, sie hat mich fest im Griff.
Die Panik steigt, der Zeiger tickt.
Die Zeit wird knapp, wirst du es überstehen?
Wirst du die Woche überleben?
Du bist gelistet, doch es wird eng.
Mit jedem Tag die Hoffnung auf Heilung sinkt.

Ich seh dich leiden, seh wie du müde wirst.
Wie du kämpfst und doch den Mut verlierst.
Das Lachen aus deinen Augen flieht
Die Kräfte schwinden, seh wie du ruhiger wirst.
High urgent gelistet,
Doch es muss schnell was passieren.

Wenn kein Organ passt, werde ich dich verlieren.
Mehr Zeit hätt ich gern mit dir verbracht.
Doch wird getestet, ob meine Leber passt.
Es fällt so schwer, für dich stark zu sein,
Dir meine Verzweiflung nicht zu zeigen.
Aber du musst kämpfen und es wird leichter gehn,
Wenn wir fest an deiner Seite stehn.

Der Tag, den wir gefürchtet haben,
er ist jetzt da, es ist schwer zu ertragen.
Ich steh an deinem kleinen Bett.
Du siehst mich nicht, weil du schon schläfst.
Ich weiß nicht, ob du nochmal erwachst,
Ob du die Transplantation auch schaffst.



Ich liebe dich und bin so froh, dass es dich gibt.
Du hast mein Herz ganz tief berührt und jeden
Tag so sehr erfüllt; mit deinem Lachen, deiner
wundervollen Art. Du bist einmalig, zauberhaft.
Du bist so liebenswert und stark.
Ja, du bist ein kostbares Geschenk.

Ich sage dir noch einmal tschüss.
Bete, dass es nicht für immer ist.
Ein Abschiedskuss, dann muss ich gehn.
Nur ein Wunsch bleibt, dass wir uns wieder sehn.

Du lebst – Du lebst
Dein Leben, ja du bist so viel wert.
Und du bist, als ob nichts gewesen wär.
Dein Strahlen, es erfüllt den Raum.
Du kuschelst dich in meinen Arm.
Und wenn ich dich so anseh,
Erfüllt mich Dankbarkeit –
Du lebst!

Ich wünsche dir, dass nur noch Gutes vor dir liegt,
Du dein Lachen nie verlierst,
Die Welt im Sonnenlicht erstrahlt,
Und Regenbogen für dich malt.
Du im Spiel die Zeit vergisst
Und unbeschwert das Leben liebst.

CHARLOTTE, SEIT 2020 IM ALTER VON 5 JAHREN LUNGEN-TRANSPLANTIERT

Charlotte mit ihren Freundinnen und Freunden an ihrem 6. Geburtstag

# Charlottes Geschichte

Schon Monate vor der Diagnose merkte Charlotte, wie ernst die Lage war. Ihr Herz schmerzte beim Gehen vor Anstrengung, Enge und Druck im Hals und zu wenig Luft zum Atmen. Ab der Diagnose ging alles so schnell: die Untersuchungen, die Behandlungen, die Verschlechterungen. Wir mussten akzeptieren, dass die Medizin hier an ihre Grenzen stößt und das Leben auch kurz sein kann. Vier Monate nach Diagnose fanden wir uns in einem völlig neuen Leben wieder. Mit der letzten verbleibenden Behandlungsoption: Lungentransplantation. Der Mensch gewöhnt sich unglaublich schnell an die abstrusesten Dinge... Unser neues Normal ist eine große Errungenschaft und trotzt den vielen Einschränkungen und Hygienevorschriften, die wir seither haben. In dem Leben, fernab der Normalität einer typischen Sechsjährigen (LuTX mit fünf Jahren), lernt man die unangenehmsten Zustände anzunehmen und Freude in jedem Tag zu schöpfen, denn was könnte es für uns wichtigeres geben?



## Wie vielen tollen und herzlichen Menschen man auf so einem Lebensweg begegnet

Wir schätzen unsere Freundschaften und das soziale System in diesem Land, in dem es viele Auffangbecken und Unterstützungsangebote für uns gibt. Wie vielen tollen und herzlichen Menschen man auf so einem Lebensweg begegnet, ist rührend. Wir sammeln sie in unserer Schatztruhe als Momente, die wir sonst nicht hätten erleben dürfen.

Die Lunge für meine Tochter ist das größte Geschenk, das wir jemals erhalten haben – von einer anderen liebenden Mutter, von einem anderen liebenden Vater.

Nun hat unsere Charlotte keine Schmerzen mehr, bekommt Luft und kann herumtollen und leben – wie ein ganz normales transplantiertes Kind. Welch Wunder der Medizin!

VON THERESA H., CHARLOTTES MUTTER

Das Bild hat Charlotte etwa eine Woche nach ihrer Lungentransplantation auf der Intensivstation gemalt

MARCEL,
SEIT 2013 IM ALTER
VON 14 JAHREN
NIEREN-
TRANSPLANTIERT

# Man muss das Beste aus der Situation machen

Ich heiße Marcel, bin 21 Jahre alt und wurde im Alter von 14 Jahren nierentransplantiert. Als ich sechs Jahre alt war, wurde bei mir eine chronische Niereninsuffizienz festgestellt. 2011 wurde klar, dass eine Transplantation für mich die einzige Option ist. Von dem Zeitpunkt an musste ich an die Dialyse und wurde auf die Transplantationswarteliste gesetzt. Ich kann mich noch gut daran erinnern, dass ich nach der Dialyse meistens noch recht fit war, sodass ich oft direkt auf den Sportplatz gegangen bin, nachdem ich zu Hause war.

Die Wartezeit auf eine passende Spenderniere war relativ kurz, nach „nur“ eineinhalb Jahren konnte ich transplantiert werden.

## Was sich nach der Transplantation geändert hat?

Nach der Transplantation haben sich insbesondere meine körperlichen Fähigkeiten gesteigert. Ich konnte zum Beispiel deutlich mehr und länger Sport machen. Natürlich hat sich aber auch geändert, dass ich nur noch einmal im Monat ins Krankenhaus zur Kontrolle musste, was sich auch positiv auf die Schule ausgewirkt hat. In den letzten Jahren lief es jedoch nicht alles reibungslos. Leider gab es auch immer wieder Komplikationen...



## Wie es mir heute geht?

Heute geht es mir den Umständen entsprechend gut. Doch leider bin ich seit einem Jahr wieder an der Dialyse und stehe erneut auf der Warteliste für eine Spenderniere. Nichtsdestotrotz bin ich relativ belastbar und kann weiterhin Sport machen. Da meine üblichen Aktivitäten wie Tischtennis und Fußball im Moment nicht möglich sind, bin ich nun auf Home-Workouts und Darts umgestiegen.

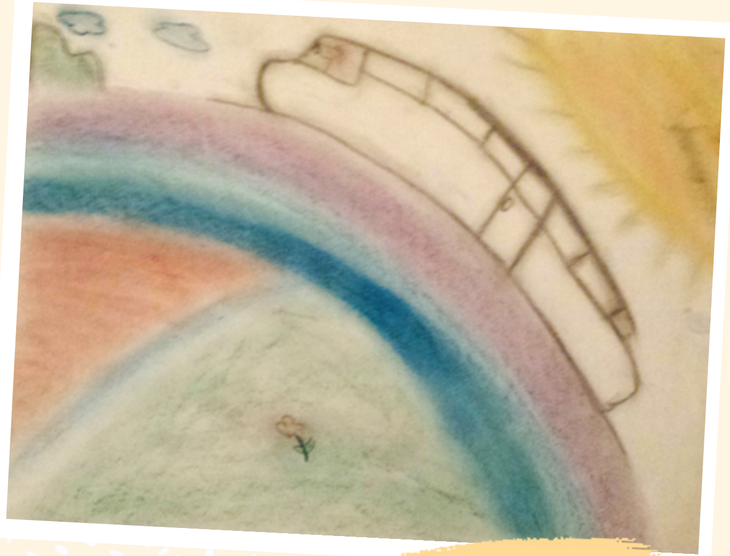
Nach meinem Schulabschluss wollte ich in 2020 eigentlich eine Ausbildung zum Kaufmann für Büromanagement beginnen – doch Corona hat mir da leider einen Strich durch die Rechnung gemacht. Ich bin aber noch mit dem Unternehmen in Kontakt und werde die Ausbildung wahrscheinlich starten können, sobald sich die Lage entspannt.

## Was ich mir für die Zukunft wünsche?

Ich wünsche mir auf jeden Fall, dass ich mit der zweiten Niere deutlich länger leben kann als mit der ersten und es nicht so viele Komplikationen gibt.

## Darauf bin ich stolz...

Auf jeden Fall bin ich stolz darauf, dass ich trotz dieser schweren Krankheit und allem, was dazu zählt, meinen Schulabschluss geschafft und auch eine berufliche Zukunft habe.



Dieses Bild hat Marcel während des Seminars „endlich erwachsen“ vom KfH (Kuratorium für Dialyse und Nierentransplantation e.V.) gemalt

## Das möchte ich anderen sagen...

Man muss einfach das Beste aus der Situation machen. Es klingt einfacher als es ist, aber wenn man wirklich daran glaubt, dass man eine Niere bekommt, dann kann es nur gut werden. Man sollte bloß nicht in ein Loch fallen und egal, um was es geht, immer mit Familie und Freunden darüber reden. Sie sind in so einer Situation die besten Ansprechpartner.

ANDREA, SEIT 2007 IM ALTER VON 14 JAHREN LEBER- UND NIEREN-TRANSPLANTIERT

# Wenn aus einem Organ zwei Organe werden

**Hallo, mein Name ist Andrea und ich bin 28 Jahre alt. Ich wurde im Oktober 1992 in Hamburg geboren.** Schon vor meiner Geburt wussten meine Eltern, dass ich mit einer Nierenerkrankung auf die Welt kommen würde. Ich habe eine polyzystische Nierenerkrankung. Die Ärzt*innen sagten damals zu meinen Eltern, dass meine Nieren nicht lange „mitmachen“ würden und ich schon als Kleinkind von der Dialyse abhängig sein werde. Dem war aber nicht so. Meine Nieren hielten bis 2006. Damals war ich 13 Jahre alt. Auch wenn die Nieren vorerst alleine funktionierten, gab es für mich im Kindesalter Einschränkungen. Ich musste von Geburt an Medikamente nehmen und war nicht so fit und gesund wie die anderen Kinder in meinem Alter.

## Meine Mutter wollte mir eine Niere spenden

Als meine Nierenwerte 2006 dann schlechter wurden, kam eine Nierentransplantation zur Sprache. Meine Eltern und auch meine Tanten waren damals bereit zu spenden, aber es kam nur meine Mutter als Spenderin infrage. Im Sommer 2006 sollte die Transplantation stattfinden. Meine Mutter war schon im Operationssaal. Ich sollte vorbereitet werden. Kurz vor der Operation wird immer noch ein Antikörpertest gemacht – ein letzter Test direkt vor der Transplantation. Bei dem Test kam heraus, dass meine Mutter doch nicht als Spenderin kompatibel war. Wir wurden wieder nach Hause geschickt. Es sollte ein Medikament gegeben werden, das die Antikörper vernichtet.

Doch soweit kam es nicht: Ungefähr eine Woche nach Entlassung habe ich Blut gespuckt. Wir sind sofort ins Krankenhaus gefahren. Nach einigen Untersuchungen stand fest, dass die Leber auch von meiner Grunderkrankung betroffen ist. Sie hatte sich so verfestigt, dass kein Blut mehr hindurch kam und sich deshalb Krampfadern in der Speiseröhre gebildet hatten. Schnell war klar, dass ich auch eine neue Leber benötigte. So kam ich 2006 auf die Transplantationsliste für eine Leber und eine Niere. Ich kam an die Bauchfelldialyse und musste regelmäßig ins Krankenhaus, um die Krampfadern untersuchen zu lassen. Aufgrund der Krampfadern habe ich viele Einschränkungen hinnehmen müssen. Ich durfte keine „harten“ bzw. „spitzen“ Lebensmittel wie Brötchen und auch keine mit Säure wie beispielsweise Tomaten und Erdbeeren essen. Ich durfte nicht rennen, springen und musste immer aufpassen. Das Schlimmste für mich war, dass ich in der Zeit nicht reiten durfte. Reiten war doch mein Hobby. Die Gefahr, dass die Krampfadern aufgehen, war einfach zu hoch.

## Dann kam der erlösende Anruf

Etwas über ein Jahr habe ich auf die beiden Organe gewartet. Ende September 2007, zwei Tage vor meinem 15. Geburtstag, kam dann der Anruf. Ich weiß noch genau, es war an einem Samstagabend. Wir hatten Besuch zum Essen da. Meine Mutter hatte gerade gekocht, als das Telefon klingelte. Das erste, was sie damals am Telefon sagte, war: „Wir können nicht los, wir haben das Haus voller Besuch!“. Dies war natürlich die Aufregung. Ich wurde mit dem Rettungswagen abgeholt. Der Besuch hat kurzerhand das Essen zu Ende gekocht und in Ruhe gegessen, während wir uns auf den Weg ins Krankenhaus gemacht haben. Im Krankenhaus wurden noch einige Tests gemacht und dann ging es los.

Am Tag meines 15. Geburtstages bin ich auf der Intensivstation aufgewacht. Insgesamt war ich sieben Wochen im Krankenhaus, durchzogen von Tiefen aber auch vielen Höhen. Ein großes Dankeschön geht an dieser Stelle an das damalige Team der Station 64b. Ihr ward alle großartig und habt immer versucht, uns kranken Kindern und Jugendlichen trotz allem eine schöne Zeit zu schenken.

Nach der Transplantation hat sich mein Leben total verändert. Ich musste nicht mehr an die Dialyse, konnte wieder alles essen und durfte vor allem endlich wieder auf das Pferd. Jedes Jahr am Jahrestag der Transplantation zünden wir eine Kerze an und denken ganz besonders an den Spender und an dessen Familie.

Im September 2021 bin ich 14 Jahre transplantiert und führe ein fast normales Leben. Ich muss weiterhin Tabletten nehmen und regelmäßig zum Arzt. Es gibt immer mal Zeiten, wo es einem nicht so gut geht, aber dies ist überhaupt kein Vergleich zu früher. Ich genieße mein Leben in vollen Zügen. Seit zehn Jahren habe ich ein eigenes Pferd. Im Sommer 2020 habe ich meine Ausbildung als Medizinische Fachangestellte erfolgreich abgeschlossen und arbeite weiterhin in meiner Ausbildungspraxis in Teilzeit. Aktuell aufgrund von Corona im Homeoffice, aber ich hoffe, dass ich bald wieder in die Praxis kann.

Andrea kurz nach der Transplantation 2007

Ich wünsche mir, dass ich mit meiner Geschichte anderen Betroffenen Mut machen kann. Gebt nicht auf! Ihr könnt alles schaffen! Unser Familienmotto war damals wie auch heute: „Alles wird gut.“ Ich bin mir sicher, bei Dir und Euch wird auch alles gut werden!!!

LARA,
SEIT 2019 IM ALTER
VON ELF JAHREN
LUNGEN-
TRANSPLANTIERT

# Das Kämpfen und Durchhalten lohnt sich

Ende Oktober 2019 hatte meine bis dahin vermeintlich gesunde elfjährige Tochter Lara einen Termin bei einem Hildesheimer Kinderkardiologen. Zu diesem Termin kam es, weil Lara seit Anfang 2019 zunehmend „fauler" wurde. Es hört sich erstmal böse an, doch meine sonst so fitte Tochter wollte kaum noch vor die Tür und konnte kaum noch Strecken laufen. Ständig musste sie sich übergeben.

Mitte Oktober war sie zum Kindergeburtstag in Hannover auf dem Oktoberfest. Nach ein paar Schritten brauchte sie immer fünf Minuten Pause. Das veranlasste mich dazu, nicht noch einmal zum Hausarzt, sondern direkt zum Kardiologen zu gehen. Nachdem ein Herzecho gemacht wurde, bekamen wir die Botschaft, dass Lara direkt in die MHH muss.

Lara mit ihrer Mama beim Abendspaziergang auf dem MHH-Gelände

## Innerhalb von wenigen Tagen stand unser Leben plötzlich Kopf

Der Rettungswagen kam und brachte Lara und mich in die MHH. Dort angekommen ging es direkt zum Herzecho. In den folgenden Tagen ging alles sehr schnell. Mir fehlt teilweise die Erinnerung. Es stellte sich heraus, dass Lara Lungenhochdruck hat.



Die medikamentöse Behandlung schlug leider nicht mehr an und so kam es, dass Lara bereits Anfang November 2019 für eine Lungentransplantation gelistet wurde. Nur wenige Stunden später kam „der" entscheidende Anruf. Innerhalb von wenigen Tagen stand unser Leben plötzlich Kopf, es blieb überhaupt nicht die Zeit, irgendetwas zu realisieren.

Am Tag der Transplantation ging es früh morgens direkt von der Intensivstation in den Operationssaal (OP). Für die meisten Außenstehenden grenzt dieser Ablauf an ein Wunder. Lara selbst sowie der Rest der Familie waren zu diesem Zeitpunkt einfach nur unglaublich überfordert und trotzdem unendlich dankbar.

## Viele Mitarbeiter und auch Patienten gehören seitdem zur Familie

Noch während Lara im OP war, wurde mir klar, dass wir mit ihr nach dem Klinikaufenthalt nicht mehr nach Hause können. Seit einiger Zeit hatten wir in unserer Wohnung mit Feuchtigkeit und Schimmel zu kämpfen. So begann direkt am Tag von Laras Transplantation noch unsere Wohnungssuche.

Laras Zustand besserte sich nach der Transplantation trotz kleiner Rückschläge relativ schnell. Eine neue Wohnung war jedoch nicht in Sicht. So kam es, dass Lara zusammen mit mir drei Wochen nach der Operation in das Haus Schutzengel entlassen wurde, wo wir liebevoll aufgenommen wurden und weiterhin nach einer Wohnung suchten.

Lara feiert ihren 12. Geburtstag in der MHH-Kinderklinik

Im Haus Schutzengel und auch während Laras Zeit in der Klinik lernten wir viele liebe Menschen kennen. Wir nennen sie immer unsere „Bonusfamilie", die es gratis zur lebenslänglichen Anbindung an die MHH dazu gab. Viele Mitarbeiter und auch andere Patienten gehören seitdem für Lara und mich einfach zur Familie.

In den vergangenen 13 Monaten verbrachten Lara und ich zehn Monate in der MHH und im Haus Schutzengel. Nach der Entlassung erwies sich die Wohnungssuche weiterhin als schwierig. Selbst zwei Zeitungsartikel in der Hannoverschen Allgemeinen Zeitung (HAZ) verhalfen zwar zu großer Anteilnahme, leider jedoch nicht zu einer Wohnung. So kam es, dass Lara und ich Weihnachten im Haus Schutzengel verbrachten, Papa und die Geschwister kamen zu Besuch.

An Silvester hatte Lara noch eine Kontroll-Bronchoskopie. Der Rest der Familie zog für zwei Tage mit ins Haus Schutzengel ein, denn Anfang Januar 2020 ging es für die gesamte Familie zur Reha. Diese Reha war super als Familienzeit, denn seit der Einlieferung in die Klinik hat-

Nach ärztlicher Rücksprache
bekam Lara Besuch von Therapiehund Tessa

ten sich alle kaum gesehen. Während der Reha ging die Wohnungssuche weiter, leider erfolglos. So kam es, dass die Familie Ende Januar 2020 wieder getrennt werden musste. Lara und ich zogen zurück ins Haus Schutzengel, während Papa mit den Geschwistern nach Hause ging.

## Lara fing wieder an, Fahrrad zu fahren

So langsam kam Corona immer mehr in Deutschland an, was die Wohnungssuche erschwerte. Da Papa wieder arbeiten ging und die Geschwister in die Schule und den Kindergarten, isolierten wir uns weiter im Haus Schutzengel.

Nach einigen nervenaufreibenden Monaten, in denen wir immer noch kaum verarbeiten konnten, was passiert war, war es Anfang Mai 2020 endlich so weit. Lara und ich konnten vom Haus Schutzengel in unsere neue Wohnung ziehen, zusammen mit den anderen Familienmitgliedern. Eine Wohnung an einem neuen Wohnort mit komplett neuer Einrichtung – wegen des Schimmelbefalls – und plötzlich wieder als gesamte Familie. Es war und ist auch heute noch komisch. Ich persönlich habe immer wieder das Gefühl, in ein fremdes neues Leben gedrückt worden zu sein.

Das Wichtigste ist jedoch, dass es Lara gut geht. Bis zum Einzug benötigte sie bei Strecken außerhalb der Wohnung immer den Rollstuhl, der blieb plötzlich stehen. Sie fing wieder an, Fahrrad zu fahren und das auch nicht gerade wenig. Trotz Corona und sämtlichen Vorkehrungen hatten wir die Möglichkeit, viel Zeit draußen zu verbringen. Laras erste richtige große Fahrradtour nach der Transplantation führte zur MHH. Eigentlich könnte man meinen, alles verlief perfekt.

## Ab da habe ich nur Bruchstücke in Erinnerung

Im Juli fing Lara an, etwas schlapp auszusehen. Ein Rhinovirus wurde entdeckt, für Lara nichts Ungewöhnliches. Doch kurz darauf wurde ihre Lungenfunktion schlechter. Die Kontrolltermine wurden engmaschiger. Es konnte keine genaue Ursache entdeckt werden. Anfang August 2020 ist die gesamte Familie noch eine zehn Kilometer lange Fahrradtour gefahren, was für Lara trotz allem kein Problem war. In den drei Monaten, in denen wir Zuhause waren, ist sie 900 Kilometer Fahrrad gefahren.

Nach dieser Tour bekam sie am Abend plötzlich Fieber und die Sättigung sackte ab. Wir sollten direkt in die Klinik zur Blutkontrolle kommen. Mitten in der Nacht sammelte uns also ein Rettungswagen zum Krankentransport zur Klinik ein.



Als wir in der Klinik ankamen, war bereits der nächste Tag angebrochen. Ab da habe ich nur Bruchstücke in Erinnerung, denn plötzlich war alles ein Déjà-vu. Das Röntgenbild war auffällig. Lara sollte gleich morgens zur Bronchoskopie und danach auf die Station. Sie landete jedoch auf der Intensivstation, da es nach der Bronchoskopie direkt zum Pneumothorax gekommen ist. Dabei dringt Luft in den Raum zwischen Lunge und Brustkorb. Die Lunge fällt in sich zusammen. Innerhalb der nächsten Tage erlitt sie insgesamt viermal einen Pneumothorax. Die Behandlungen schlugen wieder nicht an. Es ging wieder alles sehr schnell. Das Déjà-vu nahm weiter seinen Lauf. Am darauffolgenden Freitag wurde Lara dringlich für eine Re-Transplantation gelistet. Eigentlich war allen klar, dass es nicht noch einmal ein Wunder geben würde, bei dem es erneut so schnell gehen würde. Ich habe noch gesagt, dass ich bitte nicht wieder direkt angerufen werden möchte.

Es kam, wie es kommen musste: Das Wunder trat ein. Diesmal war ich total gefasst und absolut dankbar. Der Anruf mit dem Organangebot kam in etwa um die gleiche Uhrzeit. Wieder verbrachten wir die ganze Nacht an ihrem Bett und warteten, bis es in den OP ging. Die Re-Transplantation an sich lief ganz gut, nur gab es diesmal im Anschluss einige Komplikationen, die durchaus auch psychisch bedingt waren. Lange war nicht klar, ob wir Weihnachten überhaupt zu Hause verbringen werden und wir planten Weihnachten mit der „Klinikfamilie".

## Das Kämpfen und Durchhalten lohnt sich

Mitte November kam die Wende und auch wenn Lara noch einige Baustellen hatte, ging es ihr plötzlich so gut, dass wir Ende November 2020 nach 113 Tagen Klinik nach Hause entlassen wurden. Die Tränen flossen reichlich, war doch in dem vergangenen Jahr hauptsächlich die Klinik unser Zuhause. Plötzlich ging es wieder in diese ungewohnte neue Heimat, in der uns alles fremd ist. Nun bin ich mit Lara seit dreieinhalb Wochen wieder zu Hause. Wenn man bedenkt, wie oft sie während des Klinikaufenthalts dem Tod ins Auge geschaut hat und auch phasenweise selbst aufgegeben hat, umso schöner ist es, sie wieder voller Freude und Spaß zu sehen.

Das Kämpfen und Durchhalten lohnt sich, man darf seine Tiefs haben und sollte dennoch immer wieder optimistisch denken. Niemand hat mehr geglaubt, Lara noch einmal in ihrem heutigen Zustand zu sehen. Dabei hat sie gerade erst angefangen, sich wieder ins Leben zu kämpfen.

VON NICOLE Z., LARAS MUTTER

AUS DER GEMEINSAMEN ZEIT IN DER MHH-KINDERKLINIK IST EINE GROSSE FREUNDSCHAFT ZWISCHEN DEN FAMILIEN VON LARA UND SOFIE ENTSTANDEN. SOFIES GESCHICHTE FINDET IHR AUF SEITE 68 ...

Sofie und Lara gemeinsam
mit ihren Familien im Freizeitpark

STEFAN, SEIT 1978 DREIMAL NIEREN-TRANSPLANTIERT

# Lass die Knochen rollen…

Lass die Knochen rollen… Kleine Anatomie einer Arzt-Patient-Beziehung… „oder haben sie in irgendeiner Form eine besondere Beziehung zu unserem Haus?“, fragte mich einer der Chefärzte der MHH-Kinderklinik. „Ja! Ich bin hier zweimal nierentransplantiert worden!“ Ich bekam den Job. Zum Zeitpunkt meiner Bewerbung als Arzt im Praktikum (AiP) in der Pädiatrie der MHH war ich allerdings schon wieder seit mehreren Jahren an der Dialyse und wartete auf eine dritte Nierentransplantation (NTx).

Ich, Dr. med. Stefan Fromm, Jahrgang 1969, bekam als Dreijähriger Fieber. Es steckte eine ernsthafte Erkrankung dahinter, die man FSGS (Fokal segmentale Glomerulosklerose) nennt. Der Teufel steckt dabei eigentlich nicht in den Nieren, sondern im Blut. Die beiden Urinproduzenten sind aber die Leidtragenden. Sie gehen durch die Krankheit in die Binsen. Zuerst wurde ich in Hamburg betreut, dann in meiner Heimatstadt Oldenburg. Die MHH übernahm den Fackelstab, als es mit meinen Eigennieren zu Ende ging. Sie trägt ihn bis heute. Danke!

Ich machte 1978 meine erste Hämodialyse (HD) und wurde im Sommer desselben Jahres transplantiert. Die Niere spendete mir meine Mutter. Danke! Nach sechs Wochen durfte auch ich wieder nach Hause. Meine Mutter war schon aus der Klinik zurück. Aber das Vergnügen blieb kurz. „Hello again“(1) sang Howard Carpendale zwar erst 1984, aber die FSGS nahm es vorweg. Kurz nach der Operation (OP) war schon wieder ein Schaden in der neuen Niere festzustellen. In den folgenden zwei Jahren hatte ich Hunger – 1.000 Kalorien sind nicht viel. Das wenige Essen schmeckte dazu fad, da es praktisch ohne Salz gekocht war. Der Blutdruck war eine Katastrophe. Ich war viel zu Gast auf der Station 64b und wuchs wenig. Zeitweise durfte ich wenigstens viel trinken. Es folgte erneut HD.



## Hello again!

Ich hatte wieder Durst! Ende Februar 1981 kam ich mit nur geringer Gewichtszunahme zur Dialyse. Ich freute mich auf die volle 500 Milliliter Trinkmenge. Aber ich musste trocken bleiben. Denn die Niere eines hirntoten Spenders wartete im Operationssaal schon auf mich. Danke! Professor Pichlmayr stand dem OP-Team vor, trotzdem gab es Komplikationen. Aber das war 1978 auch der Fall gewesen. Das geht vorbei, das kann man alles in den Griff bekommen. Nach einer zweiten Operation musste ich nur noch vier Wochen abwarten bis ich nach Hause durfte. „Hello again!“ Mist, aber die FSGS zeigte sich nur moderat. Der listige Teufel versteckte sich, blieb aber hinter dem Vorhang sichtbar, und da ist er bis heute. Aber dazu später mehr.

Ich wiederholte eine Klasse und kam 1982 auf ein Gymnasium. Die Niere tat so vor sich hin. Ich wuchs dank Cyclosporin besser, dafür wucherte mein Zahnfleisch unkontrolliert. Ich wurde Jugendlicher. Meine Eltern warnten mich wegen der vielen Medikamente – völlig zu Recht – vor dem „pubertären Wilden Westen“. Der Blutdruck… ja, ja… natürlich viel zu hoch. Yolo… Ab und zu dicke Beine, selten eine dicke Lippe, aber es ging. Stationäre Aufenthalte hielten sich in Grenzen. „Mit 18“ (2) … Nee, mit 16 hatte ich eine bakterielle Knochenentzündung und bekam mehrere Wochen lang täglich Antibiotika gespritzt. Die stumpfe Seite der Spritze erschien mir erstrebenswert.

## Ich hatte Abitur gemacht und ein Medizinstudium begonnen

Ich fand meine erste Knutsch-Freundin und schloss Bekanntschaft mit einer Pflege-Praktikantin auf der 64b. Wir gingen zusammen… ins Kino. Im Dunkeln erfuhr ich von der angehenden Studentin, dass ein gewisser Prozentsatz der Studienplätze an sogenannte „Härtefälle“ vergeben wird. Danke für die Info! Es folgte das Abitur. Ich feierte und hörte viel Musik, trank, rauchte, kiffte – nicht viel, wirklich – interessierte mich weiter für Mädchen und ließ in verschiedenen Discos die Puppen tanzen.

Man erkannte mich als harten Fall an. Am ersten Tag des Studiums lernte ich meine heutige Frau kennen. Es war nicht die große Liebe auf den ersten Blick, denn ich sah mit den Zahnfleischbrocken zwischen den Zähnen nicht gerade supersexy aus. Aber manchmal braucht es halt ein wenig Zeit für wirklich große Dinge.

Nach zehn prima Jahren ging die Nierenfunktion steil bergab. Aber ich war mit 1,76 normal groß, hatte Abitur gemacht und ein Medizinstudium begonnen, um Arzt zu werden. Das Physikum bereitete ich mit miesen Laborwerten sowie 18 Stunden Schlaf pro Tag nicht wirklich vor. Ich wäre gar nicht zur Prüfung angetreten, wenn Prof. H. mir nicht ins Gewissen geredet hätte. Ein HB von sechs sei kein Grund, um es nicht wenigstens zu versuchen. Er hatte mal wieder Recht. Und ich hatte Glück mit meiner fünf, denn die konnte man mit einer mündlichen zwei ausgleichen.

Zwischen schriftlichem und mündlichem Teil der Ärztlichen Vorprüfung wurde ich wieder dialysiert. Bekanntes gibt einem Sicherheit, also wieder HD? Ich war inzwischen in die Erwachsenen-Abteilung gewechselt. Prof. B. versuchte mich von der Peritoneal (Bauchfell)-Dialyse (PD) zu überzeugen. Schlauch im Bauch? Wie doof! Ich dürfte praktisch normal trinken. Ich stimmte zu!

Schlauch in den Bauch, Beutelwechsel gelernt. Einladung zum Mündlichen erhalten. Gute Kombination aus Fächern und Prüfern erwischt. Nochmal schlafen. Erythropoetin verpasst bekommen. Keine Zeit zum Nachdenken gehabt. Ich schaffte ein „gut“ in Anatomie und Psychologie. Mit Hängen und Würgen bestanden. Studium und PD, das passt gut zusammen.

## In der Karibik lernten wir wenig Chirurgie, dafür aber viel Englisch

„Roll the bones“ (3) war der Musik-Tipp eines guten Freundes. „Get out there and rock and roll the bones!“ frei übersetzt mit „Wirf die Knochen-Würfel, fordere dein Leben heraus…“ reimt sich zu „Geh da raus und mach was draus!“ zusammen. Mein Zahnfleisch schrumpfte auf das normale Niveau ein. Dani und ich kamen zusammen. Ich kurte auf dem Ederhof und genoss es, die Maschine nicht jeden Tag selbst aufbauen zu müssen, so wie ich es heute genieße, wenn ich mal nicht kochen muss. Meine Berglust wurde geweckt. Im letzten Studienjahr flogen wir für drei Monate in die Karibik, um unser Chirurgie-Praktikum zu absolvieren. Die Firma Gambro war so nett, mir zwei Tonnen Dialysat nach Barbados (4) vorauszuschicken und auch die Kosten dafür

zu übernehmen. Danke nochmal dafür! In der Karibik lernten wir wenig Chirurgie, dafür aber viel Englisch und einfach eine andere Art der Medizin kennen als unsere. Es war eine meiner besten Zeiten.

Den Cycler, ein Dialysegerät für PD, den ich inzwischen während der Nacht die Beutelwechsel erledigen ließ, hatte ich als Sondergepäck selbst mitgebracht. Der Plan funktionierte. Ein zurecht gesägtes und passend gebohrtes Brett, das genau in den Koffer passte, ersetzte den Stahlrohrständer. Ein aus Kartons gebautes Regal gab der ganzen Sache Form und Halt genug. Es krachte nur ein einziges Mal nachts zusammen. Alles blieb heil, die Dialyse funktionierte einwandfrei. Ich ging mit PD-Katheter täglich schwimmen, machte einen Tauchkurs, plünderte mein Konto zugunsten eines guten Lebens und sollte bald Arzt sein. Jepp!

Aber es gab eine Grenze (5). Die Arbeitstage für Ärzte sind so gut wie immer lang. Der weiße Kittel, den ich mir bildlich gesprochen übergezogen hatte, war nur eine Verkleidung. Ich blieb auch weiterhin Patient. Mein damaliges Dialyseprogramm erforderte zwölf Stunden. Mit dem „letzten Beutel“ per Hand konnte ich auf elf Stunden verkürzen. Ich kam oft erst gegen 19 Uhr nach Hause. Um 8 Uhr musste ich wieder in der Klinik sein. Schnell eine Ladung Fast-Food irgendwo organisiert, zum Einkaufen oder Kochen war keine Zeit. Das ging nicht gut. Ich bekam psychische Probleme als Arzt in „meiner“ Kinderklinik. Man half mir und schrieb mich krank. Die Kinder-Dialyse und TX-Ambulanz gewährten mir eine Art geschützten Arbeitsplatz. Danke dafür.

Es ging wieder besser. Aber ich hatte die Grenze zu spüren bekommen. Es geht nicht alles unter allen Umständen. Ich kannte die Probleme meiner jungen Patienten zum Teil aus eigener Erfahrung. Manchmal konnten beide Seiten davon profitieren, das allermeiste aber blieb persönlicher Erfahrungsschatz.

## Im Sommer 1998 wurde ich zum dritten Mal nierentransplantiert – Routine

Der Anruf erreichte mich in Oldenburg, wo meine Freundin inzwischen als angehende Augenärztin ihr Glück versuchte: „Wir haben eine Niere für Sie!“ Ich nahm das Angebot an. Damit hatte sich die Lebendspende, um die ich meinen Vater gebeten hatte, und der mitten in der Vorbereitung steckte, erledigt. Danke, dass du zugestimmt hattest! Im Sommer 1998 wurde ich zum dritten Mal nierentransplantiert – Routine. Nach einer Woche durfte ich nach Hause.

Nach ausgedehntem Urlaub fing ich wieder an zu arbeiten. „Hello again!“, sagten leider nicht nur meine Kollegen, Ärzten, Schwestern und Pfleger, sondern auch die FSGS. Scheiße, nicht schon wieder! Mehrfache Biopsien, Plasmapheresen, eine Art Spezialdialyse zur Entfernung schädlicher Teile aus dem Blut, andere Immunsuppression… Zwischendurch ging ich weiter arbeiten, denn Krankentage wurden einem Arzt im Praktikum nicht angerechnet, die musste man hinten dranhängen. Mein Gehalt war geringer als meine Einkünfte als Student, die Arbeitsbelastung um ein Vielfaches höher. Da wollte ich schnell durch. Ich nahm eine Abkürzung…

Ziemlich plötzlich konnte ich kaum noch hören. Stationäre Aufnahme. Das Sehen wurde auch immer schlechter. Ein Grund fand sich nicht. Die gerade mal ein paar Monate alte neue Niere stand auf Messers Schneide. Meine Beine waren so dick, dass die oberste Hautschicht platzte, das Kreatinin stieg… und fiel wieder. Die Niere blieb drin.

Nach 13 Wochen in der MHH konnte ich an meinem 30. Geburtstag die Klinik stark hör- und sehbehindert verlassen. Mein Bruder, der mich fast täglich besucht hatte, fuhr mich zu meinen Eltern. Ich blieb lange bei einem weiteren Bruder und zog schließlich mit Dani zusammen in eine Wohnung in Oldenburg. Danke an meine Brüder!

## Die Behinderung wurde Normalität

Meine Sehschärfe ist seitdem so schlecht, dass ich als blind gelte. Ursache? Fehlanzeige. Es gab Vermutungen, nichts davon war klar zu fassen gewesen. Höchstwahrscheinlich eine Infektion, was sonst? Ich wurde berufsunfähig berentet. Die FSGS besserte sich spontan oder war es doch noch ein Erfolg der Plasmapheresen? Egal. Wir heirateten, bekamen keine Kinder, wohl ein Nebenschaden sehr früher Therapieversuche.

Ich spielte Schach, las mit einem Bildschirmlesegerät, konnte irgendwann sogar Hörbücher verstehen, lernte blind Maschine schreiben, einen Haushalt führen und lebte einfach drauflos. Die Behinderung wurde Normalität. Ein blinder Journalist hat mal geschrieben, man könne immer noch alles machen, man müsse es nur neu lernen. Papier zu schöpfen wurde ein Hobby. Ich lernte Bücher zu binden. So bastelte ich meinen eigenen Gedichtband. Kurz vor meinem 36. Geburtstag begann ich mit Laufsport und laufe noch immer. Inzwischen bin ich fast 52. Meine größten Erfolge waren die Teilnahme an einem Halbmarathon in Hannover. Ich kam an. Und ein 10-Kilometer-Lauf, den ich in unter einer Stunde geschafft habe. Ich erstieg viele Berge, der höchste war die Suldenspitze mit 3.376 Metern, das anstrengendste die Ilmenspitze mit 1.400 Höhenmeter, beide in Südtirol.

## Denjenigen, die das hier lesen, soll es Mut machen

Ich verfasste zwei Geschichten, malte Bilder dazu, brachte sie im Selbstverlag heraus, lernte sie auswendig, trat damit auf und schrieb weiter am Drehbuch meines Lebens. Ich fühlte mich zwei prima Jahrzehnte lang praktisch gesund. Zu meinem 50. Geburtstag wollte ich nichts geschenkt bekommen. Ich war reich an Erfahrungen. Das ist viel wertvoller als zu viel Gedöns. Es meldete sich ein alter Bekannter: „Hello again!“, und ich bekam dicke Beine. Der Teufel hatte sich 20 Jahre lang bedeckt gehalten. Ich wähnte ihn praktisch besiegt, da trat die FSGS wieder auf den Plan. Panik (6), Biopsie, Therapie. Die weißen Kittel (7) hatten inzwischen eine Möglichkeit erforscht, die zu Zweidrittel wirkt. Ich hatte mal wieder Glück!

Ich genieße mein Leben, das ich mit niemandem tauschen möchte, trinke mit Genuss Kaffee, Wasser, Bier, Tee, Cola und Wein, esse alles und so viel ich will. Die meiste Zeit bin ich ziemlich zufrieden. Zugegeben, nicht immer, aber doch die meiste Zeit. Danke an alle Mitstreiter: Patienten, Pflegekräfte, Organspender, Ärzten, Forscher, meine Familie und ganz besonders an meine Frau Daniela. Einige, die das hier nicht mehr lesen können – und das gilt für beide Seiten der Spritze – haben trotzdem daran mitgewirkt. Und denjenigen, die das hier lesen, soll es Mut machen, unsere Geschichten weiter zu schreiben. „Get out there and rock and roll the bones!“

Begleitmusik:
1) „Hello again“, Howard Carpendale, 1984
2) „Mit 18“, Marius Müller Westernhagen, 1978
3) „Roll the bones“, Rush, 1995
4) „Die rote Sonne von Barbados“, Die Flippers, 1986
5) „On the border“, Al Stewart, 1976
6) „Panic“, The Smiths, 1987
7) „White Coats“, New Model Army, 1989

TANJA,
SEIT 1995 IM ALTER VON FÜNF JAHREN HERZ-TRANSPLANTIERT

# Mein Herzchentag ist mein zweiter Geburtstag

**Mein Name ist Tanja. Ich bin 31 Jahre alt. Am 10. August 1989 kam ich mit mehreren angeborenen Herzfehlern zur Welt.** Noch am selben Tag wurde ich am Enterothorax (Zwerchfellhernie) operiert. Ein paar Tage später folgte eine Fontan-Operation am offenen Herzen. Leider war mein Herz danach sehr geschwächt. Ich stand von nun an also auf der „High-Urgency-Liste" für eine Herztransplantation und es hieß warten.



Im Juli 1995 kam der erlösende Anruf. Zum Glück waren meine Eltern zu jeder Zeit bei mir. Ich weiß noch, dass sie mich aufweckten. Kurze Zeit später lag ich im Krankenwagen. Meine Mutter begleitete mich im Krankenwagen auf dem Weg ins Herz- und Diabeteszentrum Bad Oeynhausen. Mein Vater fuhr mit dem Auto hinterher.

Während der Fahrt im Krankenwagen hörte ich auf meinem Walkman „Der König der Löwen" und sang ganz laut mit. Nach der Ankunft im Krankenhaus ging alles ganz schnell. Ich erinnere mich nur noch bruchweise, da ich noch klein war. Nachdem ich insgesamt drei Monate im Krankenhaus lag, durfte ich nach der erfolgreichen Herztransplantation endlich nach Hause.

## Ich feiere dieses Jahr schon meinen 26. Herzchentag

Von diesem Zeitpunkt an musste ich vieles wieder neu lernen. Ich konnte nicht mehr alleine sitzen oder gehen. Mit der Unterstützung meiner Eltern, meiner großen Schwester und meiner ganzen Familie habe ich mich zurück ins Leben gekämpft.

Der Tag, an dem ich mein neues Herz bekommen habe, ist wie ein zweiter Geburtstag für mich und wird jedes Jahr gefeiert. Leider habe ich in den vergangenen Jahren viele Operationen und Krankheiten gehabt, da man durch die starken Medikamente und das geschwächte Immunsystem leichter angreifbar ist. Vom Herzen her geht es mir sehr gut. Ich feiere dieses Jahr schon meinen 26. Herzchentag, so nenne ich den Tag meiner Herztransplantation.

## Ich bin dem Menschen, der mir sein Herz geschenkt hat, unendlich dankbar

Trotz allem habe ich meine Ausbildung beendet und meinen Wunschberuf erlernt. Seit fast elf Jahren arbeite ich als staatlich anerkannte Erzieherin mit unter Dreijährigen in einer Kita. Ich wohne mit meinem Partner zusammen und lebe mit ein paar kleinen Einschränkungen ein ganz normales Leben.

Das Leben als Herztransplantierte ist natürlich anders. Man muss auf vieles verzichten, wie beispielsweise Haustiere oder manche Lebensmittel. Die Herztransplantation war jedoch das Beste, was mir passieren konnte, denn sie hat mein Leben gerettet. Ohne diese Operation wäre ich nicht älter als fünf Jahre geworden.

Ich bin dem Menschen, der mir sein Herz geschenkt hat, meinen Eltern und allen Ärzten unendlich dankbar.

JAKOB,
SEIT 2021 IM ALTER
VON DREI JAHREN
LEBER-
TRANSPLANTIERT

# Start ins neue Leben

Die Erfahrungen und die Erinnerungen an die Transplantation sind in unserer Familie noch sehr frisch. Unser Sohn Jakob wurde vor nicht ganz drei Monaten operiert und bekam seine neue Leber und sein neues Leben.

Aber vielleicht gerade die zeitliche Nähe dieser Erfahrung könnte für die Berichtsammlung einen gewissen Wert haben. Wir erinnern uns noch sehr gut an unseren Alltag vor der Operation. Wir spüren noch deutlich die Gefühlslage aus den Wochen des postoperativen Aufenthalts im Krankenhaus. Und jetzt lernen wir den neuen Alltag nach der Transplantation kennen.

Dass diese Operation eine Zäsur für unseren Sohn und für uns als Familie sein wird, war uns auf der Verstandsebene schon lange vorher absolut klar. Jedoch war es ehrlich gesagt vorher nicht vorstellbar, wie unsere Herzen diese Menge an Gefühlen, an Freude und Dankbarkeit, an Unglaube, Hoffnung und purem, instinktiven Glück tragen können. Die positiven Folgen der Transplantation sind mit unserem Sohn allgegenwärtig, greifbar nah in jedem gemeinsamen Moment. Sie lassen uns als Familie neu beginnen.

## Es gibt keine Schmerzen mehr, die ihm die Lebenslust nehmen

Die schwere genetische Lebererkrankung, die sein Leben zuvor gekennzeichnet hat, ist nicht mehr spürbar. Die Haupterscheinungen der Krankheit waren anhaltender, schwerer Juckreiz, damit verbundene nächtliche Schlafstörungen und längere Wachphasen sowie häufige Bauchschmerzen. All das ist jetzt einfach weg!

Das erste Mal seit seiner Geburt vor über drei Jahren können wir in der Nacht durchschlafen. Unser Sohn kann sich aufs Spielen konzentrieren. Es gibt keine Schmerzen mehr, die ihm die Lebenslust nehmen oder ihn in eine Laune versetzen, die uns allen den Alltag erschwert. Er kann das erste Mal in seinem Leben den Sommer genießen: Ein Kurzarm-T-Shirt zu tragen, bedeutet für ihn jetzt keine zerkratzte, blutende Haut mehr an den Armen. Nein, Sommer ist jetzt nur noch Sonne und Sommerfreude für ihn und für uns.

## Die schwierige Zeit ist präsent in unserer Erinnerung

Dieses Gefühl, von einem Moment auf den anderen, in einem neuen Leben, einer neuen Welt aufzuwachen, ist unbeschreiblich schön. Die schlimme Zeit der Zermürbung, Energielosigkeit, Resignation wird immer mehr zur Vergangenheit. Die schwierige Zeit des Bangens, der Angst und gleichzeitigen Hoffnung, die Transplantation selbst, die danach nötig gewordene Revisions-OP, die gesamte sechswöchige Zeit des Krankenhausaufenthalts ist (und bleibt wahrscheinlich) präsent in unserer Erinnerung.

Aber die neue Zeit mit dem neuen gespendeten Organ ohne die Krankheit ist jetzt unsere Zeit und nimmt uns vollständig in ihren Bann. Dieser neue Lebensabschnitt macht uns glücklich, fröhlich und unendlich dankbar. Diesen Sommer wagen wir als Familie einen neuen Anfang. Mit einem LTX-Vermerk in der Krankenakte, mit einer (noch) roten Narbe auf dem Bauch unseres Kindes, mit einer langen Liste notwendiger Medikamente, mit dem ganzen sichtbaren und unsichtbaren Gepäck haben wir das gute Gefühl, dass es jetzt erst so richtig losgeht!

VON JAKOBS FAMILIE

# Danke für die unglaubliche Chance

SOFIE, SEIT 2020 IM ALTER VON DREI JAHREN LUNGEN-TRANSPLANTIERT

Kurz vor Entlassung aus der Kinderklinik

Sofie wurde am 27. Juni 2017 in Mannheim geboren und hatte bis dahin schon eine lange Krankheitsgeschichte hinter sich. In der 22. Schwangerschaftswoche (SSW) bekamen wird die Diagnose, dass Sofie Zysten in der Lunge hat. In der 29. SSW wurde uns dann zu einem Spätschwangerschaftsabbruch geraten. Mit viel Glück fanden wir einen Fetalchirurgen, der Sofie im Mutterleib operierte. Nachdem sie per Kaiserschnitt in der 34. SSW auf die Welt geholt wurde, wurde sie nochmals am ersten Lebenstag an der Lunge operiert. Nun hieß es: Sie hat es geschafft, sie kann ein normales Leben führen.

Sofie entwickelte sich prächtig. Doch nach einer schweren Lungenentzündung im April 2019 wurde Pulmonale Hypertonie (Lungenhochdruck) festgestellt. Die Erkrankung ist unheilbar.

## Sie hatte immer weniger Kraft, sich zu bewegen, zu laufen oder zu essen

Im Klinikum Großhadern ließen wir Sofies Herz kontrollieren und in der Haunerschen Kinderklinik in München kümmerten sich die Ärztinnen und Ärzte um die Lunge. Sie konnten sich jedoch nicht erklären, was den Lungenhochdruck verursacht hatte. Das Herz war stark geschädigt, weil es nicht mehr gegen diesen Druck in der Lunge arbeiten konnte.

Nach der Transplantation auf der Intensivstation

Wenn Patienten medikamentös gut eingestellt sind, können sie mit der Erkrankung eigentlich einige Jahre leben. Bei Sofie war es leider nicht so. Innerhalb von einigen Monaten brauchte sie rund um die Uhr Sauerstoff. Sie hatte immer weniger Kraft, um sich zu bewegen, zu laufen oder zu essen. Ihr Zustand verschlechterte sich schnell.

Im April 2020 wurde der erste Herzkatheter in Großhadern gemacht. Die Diagnose war niederschmetternd. Sofie hatte nicht mehr viel Zeit zu leben. Ich rief die Haunersche Kinderklinik an, die uns sofort empfahl, Kontakt mit dem Lungentransplant-Team in Hannover aufzunehmen.

## Nur noch eine Transplantation würde Sofies Leben verlängern

Nach einem Gespräch mit Dr. Julia Carlens hatten wir wieder Hoffnung. Sie gab uns einen stationären Termin. Leider ging es Sofie rapide schlechter. Wir mussten stationär in die Haunersche Kinderklinik gehen. Das Team der Haunerschen Kinderklinik stand die ganze Zeit in Kontakt mit dem Team in Hannover.

Am 2. Juni 2020 ging es in das 610 Kilometer entfernte Transplantationszentrum in Hannover; wir wohnen kurz vor München. An der MHH wurden wir herzlich empfangen. Sofort kümmerten sich die Ärztinnen und Ärzte um Sofie und untersuchten sie. Dr. Carlens erklärte uns, dass sie versuchen, Sofie zu helfen. Zeitgleich würden sie aber auch die Untersuchungen für eine Listung zur Transplantation sowie die Aufklärungs- und Informationsgespräche dazu durchführen.

Wenige Tage vor der Transplantation

Am 4. Juni ging es Sofie schlechter. Dr. Dagmar Hohmann führte einen Herzultraschall durch. Danach hieß es: Stop! Jede Aufregung könnte Sofie umbringen. Es wurde klar, dass nur noch eine Transplantation Sofies Leben verlängern und ihre Lebensqualität verbessern würde. Die Chirurgen wussten nicht, ob Sofie gelistet werden kann. Bei der Lungenoperation am ersten Lebenstag nach der Geburt wurde der untere linke Lungenlappen entfernt, der Brustkorb war verformt. Die Chirurgen brauchten eine aktuelle Computertomographie (CT). Stress und Aufregung wären für Sofie aber lebensgefährlich gewesen.

## Leider wurde die Zeit immer knapper

Privatdozent Dr. Nicolaus Schwerk sorgte dafür, dass sehr schnell ein CT zur Verfügung stand. Der Kinderpneumologe hatte einen guten Draht zu Sofie. Er beruhigte sie und sang sogar für sie. So konnte das CT gut, schnell und ohne großen Stress für sie durchgeführt werden.

Dr. Schwerk setze sich dann zusammen mit dem Chirurgen Dr. Fabio Ius für Sofies Listung ein. Nach zwei Wochen Bangen und Hoffen wurde sie gelistet. Dr. Schwerk, Dr. Carsten Müller und Dr. Carlens klärten uns über die Transplantation genau auf. Sie konnten uns viele Ängste nehmen und Hoffnung geben, Sofies Leben zu verlängern und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Der Zustand von Sofie wurde noch schlechter. Professor Georg Hansmann, der Lungenhochdruckspezialist ist, wurde mit ins Boot geholt. Er verordnete andere Medikamente fürs Herz und eine spezielle Infusionstherapie, damit das Herz bis zur Transplantation durchhält. Leider wurde die Zeit immer knapper. Wir wussten nicht, ob es Sofie bis zur Transplantation schaffen würde.

Die Ärztinnen und Ärzte, die Pflegerinnen und Pfleger der Station 63 kämpften um Sofie. Sie waren für uns da und gaben Hoffnung. Es war eine sehr schwere Zeit! Ohne die Unterstützung von Laras Mutter Nici, die mir eine gute Freundin wurde, und anderen Eltern von transplantierten Kindern sowie der Lungenhochdruckgruppen hätten wir diese Zeit nicht so geschafft.

Dr. Dagmar Hohmann machte jede Woche eine Herzkontrolle, alle zwei Wochen bekam Sofie die Infusion auf der Intensivstation. Sofie konnte nur noch im Bett liegen, mit Hilfe sitzen und nur noch trinken, aber nichts mehr essen – sie hatte keine Kraft mehr.

## Noch heute kommen Tränen, wenn ich an diesen Moment denke

Anfang September hatten wir dann einen wunderschönen Tag. Sofie ging es an diesem Tag ausnahmsweise besser. Wir hatten viel Spaß. Als Sie abends um 20 Uhr einschlief, dachte ich, heute wäre genau der Tag. Gegen 21 Uhr kam Sofies Lieblingspfleger mit einem Strahlen

Etwa drei Wochen nach der Transplantation

über dem ganzen Gesicht ins Zimmer. Ich sollte ans Stationstelefon gehen, Dr. Schwerk müsste mit mir reden. Er sagte mir dann am Telefon, dass er ein Organangebot bekommen habe. Die Chirurgen würden prüfen, ob es transplantiert werden kann.

In dem Moment wurde mir heiß und kalt. Noch heute kommen Tränen, wenn ich an diesen Moment denke. Ich rief meinen Mann und meine Eltern an.

Um ihr Blut abzunehmen, wurde Sofie auf die Intensivstation gebracht. Keiner wollte auf den letzten Metern ein Risiko eingehen. Danach durfte sie weiter schlafen – in ihrem Zimmer auf Normalstation.

Die ganze Nacht wartete ich auf die Nachricht, ob sie das Organ nehmen können. Es waren unsagbare Stunden. Ich habe dem Pfleger und der Schwester einige Nerven gekostet. Trotzdem waren sie total freundlich und haben mich beruhigt. Um 5 Uhr morgens kam dann die Nachricht: Sofie wird um 7 Uhr transplantiert. In dem Moment war ich nur noch überglücklich und unendlich dankbar. Unendlich dankbar einer Familie, die sich in ihrer schlimmsten Zeit bereit erklärt hatte, die Organe ihres Kindes zur Spende freizugeben – und damit andere Kinder zu retten. Ich denke oft an sie und wünsche ihnen viel Kraft!

## Dann begann das Warten

Sofie wurde um 7 Uhr in den Operationssaal (OP) gebracht. Sie war fröhlich, weil alle Schwestern und Pfleger der Station im Flur standen und sich für Sofie freuten. Vier Schwestern und ein Arzt brachten sie bis vor den OP. Diese positive Energie hat sie so glücklich gemacht, dass der Abschied leichter fiel; auch für mich war es eine große Unterstützung. Dr. Christine Beck, die Anästhesistin, war total lieb zu Sofie. Innerhalb weniger Sekunden war sie eingeschlafen und wurde in den OP geschoben.



Dann begann das Warten: Mein Mann kam nach Hannover und wir warteten. Jeder machte uns Mut. Als die Anästhesistin anrief und vermeldete, dass Sofie auf der Intensivstation läge und wir kommen sollten, konnten wir nicht glücklicher sein.

Sofie lag an der Kreislaufunterstützung (ECMO) und wurde beatmet. Nach drei Tagen wurde sie extubiert, nach weiteren drei Tagen der Sauerstoff weggenommen und die ECMO immer mehr runter gedreht. Am achten Tag nach der Transplantation wurde die ECMO ausgebaut und danach vollständig extubiert.

Leider verschlechterte sich Sofies Zustand innerhalb weniger Stunden. Sie wurde wieder intubiert. Nach einer Woche war ihr Zustand besser und sie wurde endgültig extubiert. Sie erhielt noch Sauerstoff und die High-Flow-Therapie. Einige Tage später wurde sie auf Normalstation verlegt. Dort ging es in Eilschritten zu Sofies Besserung. Innerhalb weniger Tage atmete Sofie selbstständig und ohne Hilfe. Sie fing nach Monaten wieder an zu essen und wurde immer mobiler. Nach sechs Wochen wurden wir entlassen.

Jetzt, drei Monate später, können wir als Eltern sagen: „Wir haben jetzt endlich ein Kind, das sich bewegt und das Leben genießt." Sie ist lebensfroh und entwickelt sich immer besser. Natürlich hat sie noch einige Defizite aufgrund der eineinhalbjährigen schweren Erkrankung. Sie ist aber lebenslustig und von Tag zu Tag wird es besser.

Wir sind unendlich dankbar für diese Chance, noch Zeit und viel Spaß mit Sofie zu verbringen.

Dies wäre nicht möglich ohne:

- das Transplant-Team der MHH-Kinderklinik Dr. Schwerk, Dr. Müller und Dr. Carlens.
- Professor Baumann, die Ärztinnen und Ärzte und das Pflegepersonal der Station 63.
- das Transplant-Team der Chirurgen Dr. Bobylev und Dr. Ius, der immer wieder vorbeischaute und nach Sofie sah.
- die Ärztinnen, Ärzte und Pflegekräfte der Intensivstation.
- den Kinderkardiologen Professor Hansmann und Dr. Hohmann mit ihrem Team
- und natürlich die Spenderfamilie.

Etwa drei Wochen nach der Transplantation

## Alle haben um Sofie gekämpft und ohne sie wären wir nicht da, wo wir jetzt sind

Eine große Unterstützung waren auch die Mütter der anderen Transplantationskinder; es entstanden Freundschaften. Auch die Lungenhochdruckgruppen unterstützten uns massiv in der schweren Zeit. Alle haben um Sofie gekämpft und ohne sie wären wir nicht da, wo wir jetzt sind. Im Arm ein kleines lebhaftes Mädchen mit einem frechen Lachen im Gesicht. Wenn wir jetzt zu Kontrollen nach Hannover kommen, ist es wie eine zweite Heimat. Die Ärzte, Schwestern und Pfleger sind unglaublich toll. Man fühlt sich so wohl und gut aufgehoben. Oft trifft man die Eltern anderer transplantierter Kinder – was so schön ist. Wir sind unglaublich dankbar. Danke, Danke, Danke, Danke!

VON DOREEN S., SOFIES MUTTER

# Die Wende vor der Wende

CHRISTIAN, SEIT 1989 IM ALTER VON 13 JAHREN NIEREN-TRANSPLANTIERT

Moin. Mein Name ist Christian Bohle und ich möchte Euch und Ihnen heute mal meine Geschichte erzählen. Geboren wurde ich vor nunmehr 45 Jahren am 23. Dezember 1975 in Nienburg an der Weser. Für alle, die sich fragen, wo das ist: Ziemlich genau in der Mitte zwischen Hannover und Bremen. Dort wohne ich bis heute in einem Ort mit dem Namen Wietzen. Ich wohne alleine, bin aber seit 2013 in fester Partnerschaft mit meiner Freundin Silke.

## Meine Kindheit verlief eigentlich so, wie man es sich wünscht

Meine Kindheit verlief – neben einigen Kinderkrankheiten – eigentlich so, wie man es sich wünscht. Viel mit Kumpels gespielt, Fahrrad gefahren und was man sonst noch so als „kleiner Junge" macht. Auch was Erwachsene als „Dummheit" bezeichnen, war natürlich dabei.

Im Oktober 1980 bekam ich eine Gefäßerkrankung, die „Purpura Schönlein Henoch" heißt. Bewusst kann ich mich eigentlich nur noch dahingehend erinnern, dass ich am ganzen Körper kleine, rote Flecke hatte.



An Schmerzen oder andere Symptome kann ich mich nicht mehr erinnern. Im Mai 1981 wurde eine Nierenpunktion in der MHH-Kinderklinik durchgeführt. Zwischenzeitlich war ich immer mal wieder stationär dort. Ich musste, glaube ich, jedes halbe Jahr zur ambulanten Kontrolle im Erdgeschoss der Kinderklinik. Betreut wurde ich von einer Frau Wrobel und Frau Wollweber und auch von unterschiedlichen Ärztinnen und Ärzten. In Erinnerung sind mir noch Professor Ehrich, Dr. Döhring, Dr. Winkler und Professorin Offner geblieben.

## Am 5. Oktober 1988 wurde ich auf die Warteliste gesetzt

Bis in das Jahr 1987 war meine Nierenfunktion wohl noch recht stabil, doch dann wurde sie schlechter. Ich wurde wieder punktiert und mir wurde Cyclosporin verschrieben. Das war damals ziemlich neu auf dem Markt. Ich meine, eine kleine Flasche hat 500 Deutsche Mark (DM) gekostet. Als Kapsel gab es Cyclo damals noch nicht. Deshalb musste man es sich, mit Apfelsaft oder Kakao vermischt, in den Mund spritzen und runterschlucken. Die Therapie hat mir aber nicht geholfen. Ab Juli 1988 wurde ich in der Transplantationsambulanz, die sich neben der Station 65 befand, behandelt. Am 5. Oktober 1988 wurde ich auf die Warteliste für eine neue Niere gesetzt.

Doch dann kam es, wie es kommen musste: Ich wurde Dialysepatient. Am 1. November 1988 wurde mir der Katheter für die Bauchfelldialyse (CAPD) gelegt. Es war geplant, dass der Beutelwechsel über Nacht über den Cycler erfolgen sollte, doch das klappte leider nicht. Ich bin im Krankenhaus gleich in den ersten Nächten geschlafwandelt und habe mir dabei den Katheter herausgerissen.

Christian mit seinem Opa kurz nach der Transplantation

## Zu Hause wurde extra ein Zimmer für mich hergerichtet

Also hieß es: CAPD am Tage mit vier Beutelwechseln. Zu Hause wurde extra ein Zimmer für mich hergerichtet. PVC-Fußboden, hochgelegtes Bett, Beutelständer, Wärmeplatte, Waage usw. Als ich aus dem Krankenhaus entlassen wurde, kam mein „persönlicher Pfleger" Andreas Bleck von der Station 65 zu uns nach Hause und „nahm erstmal alles ab". Auch beim ersten Beutelwechsel unterstützte er uns. Nun war ich Dialysepatient. Alle paar Wochen kam ein LKW und brachte uns alles dafür Notwendige nach Hause. Ein Glück, dass wir einen Keller haben, denn das war immer ziemlich viel „Zeug". In den ersten Monaten musste ich vier Beutelwechsel über den Tag verteilt machen. Später waren es nur noch drei. Wenn ich mich so zurückerinnere, ging es mir recht gut dabei – trotz aller Einschränkungen. Ich durfte zuerst auch 1.200 Milliliter am Tag trinken, da meine Nieren noch etwas arbeiteten. Wenn ich mit meinen Eltern mal einen Tagesausflug zu Verwandten machte, nahmen wir die Sachen für den Beutelwechsel mit. Mit der Schule waren wir damals im Heidepark. Das ganze „Zeug" nahm ich im Rucksack mit und machte im Babywickelraum den mittäglichen Beutelwechsel.

Vor der Transplantation
während der Dialysezeit

## Es musste immer jemand zu Hause sein, denn Handys gab es damals noch nicht

Im August 1989 kam der Tag, der alles in meinem Leben verändern sollte – und auch tat. Es war ein Samstag. Ich lag noch im Bett, als mein Vater mich mit den Worten weckte: „Christian. Die MHH hat angerufen. Die haben eine Niere für Dich." Wenn ich jetzt beim Schreiben und auch sonst mal daran zurückdenke, „laufen mir die Mäuse auf dem Rücken immer noch auf und ab". Was man bei der ganzen Wartezeit auch nicht vergessen darf: Es musste immer jemand zu Hause sein, denn Handys gab es damals noch nicht.

Also Sachen gepackt und ab in die MHH. Was sich jetzt vermutlich komisch anhört und auch eigentlich mit normalem Menschenverstand nicht zu erklären ist: Ich habe immer zu mir gesagt, ich will die Niere nicht. Warum das so war, kann ich mir nur so erklären, dass es mir – trotz der Begleitumstände – recht gut ging an der Dialyse. Und natürlich musste ich wieder für mehrere Wochen ins Krankenhaus. In der MHH angekommen wurden noch etliche Untersuchungen gemacht. Ich glaube, ich wurde erst abends in den Operationssaal geschoben.

Die Niere „lief" zuerst nicht an. Ich musste, glaube ich, noch zweimal dialysiert werden, bis sie arbeitete. Dann ging es mir auch besser. Ich musste (durfte) fünf bis sieben Liter trinken. Auch an meine erste Tüte Chips kann ich mich erinnern, die ich im Krankenhaus aß. Chips und auch viele andere Lebensmittel, die lecker schmecken, waren während der Dialyse wegen des Kaliums verboten. Drei Tage später bekam ich leider meine erste Abstoßung, die mit 500 Milligramm Decortin täglich behandelt wurde. Insgesamt musste ich sechs Wochen in der MHH bleiben. Die ersten zwei Wochen mit „strenger Bettruhe". Meine Mutter war während der gesamten Zeit dabei. Sie wohnte in einem Apartment im Schwesternwohnheim.

## Am Tag der Entlassung fiel in Berlin die Mauer

Als ich endlich nach Hause kam, konnte „mein neues Leben" beginnen. Anfangs musste ich jede Woche zur Kontrolle in die Ambulanz und schon im November wurden meine Werte wieder schlechter. Ich hatte die zweite – und zum Glück auch bislang letzte – Abstoßung. Auf der Station 64b fühlte ich mich wieder gut aufgehoben. In Erinnerung sind mir noch die Schwestern Hanna Harste, Anke Hartkopf, Birgit Nitz, Heike Hermann und Birgit Brüning. Während der Abreise aus der Kinderklinik passierte übrigens in Deutschland noch etwas sehr Geschichtsträchtiges: Es war nämlich der 9. November 1989. In Berlin „fiel die Mauer".



Von da an ging es bergauf und ich „startete durch": Schulabschluss an der Hauptschule in Marklohe, Realschulabschluss nach einem zweijährigen Besuch der Berufsfachschule Wirtschaft. Am 1. August 1993 begann ich meine Berufsausbildung bei den Stadtwerken in Hannover (heute enercity) als Energieelektroniker, die ich im Jahre 1997 erfolgreich abschloss. Seitdem bin ich dort in Vollzeit tätig, seit 2000 auch im Schichtdienst. Nach drei Jahren an der Meisterschule in Berenbostel darf ich mich seit 2008 Elektrotechnikermeister im Elektrohandwerk nennen und bin im Entstörungsdienst Strom beschäftigt.

Rehaaufenthalt
auf dem Ederhof 1993

1993 und 1996 war ich noch zur Reha in Österreich auf dem Ederhof, was mir in wunderbarer Erinnerung ist. Seit meiner Transplantation sind über 31 Jahre vergangen. WAHNSINN!!!!!!!!!!!

Ich kann gar nicht alles aufzählen, was ich in dieser Zeit alles erlebt habe, was mit der Dialyse gar nicht möglich gewesen wäre: Urlaube, ganz normal arbeiten, trinken und essen, was man möchte. Einfach DAS tun, worüber sich ein „gesunder Mensch" niemals Gedanken macht, weil es für ihn normal ist.

## Was ist, wenn die Niere mal kaputt geht?

Wenn ich zurückblicke, bin ich einfach nur unheimlich dankbar für ein Leben, das mir hauptsächlich die Medizin ermöglicht hat. Sicherlich denkt man nur an die schönen Sachen zurück, doch es gab – und gibt – auch Zeiten, in denen es mir nicht so gut ging: Karzinom in der „Alt-Niere" und 2003 Schilddrüsenentfernung. Wie entwickeln sich die Blutwerte? Was ist, wenn die Niere mal kaputt geht? Wie geht es dann weiter? Das sind so Gedanken, die mir immer öfter kommen, je länger ich transplantiert bin. Und auch über 30 Jahre Immunsuppression und die zahlreichen anderen Medikamente „gehen nicht spurlos an einem vorüber". Aber da ich die Tabletten meiner Meinung nach zum Glück gut vertrage, – was ja auch nicht selbstverständlich ist – nehme ich das für die Lebensqualität, die ich durch die neue Niere habe, gerne in Kauf.

Ein ganz großer Dank geht abschließend:

- an den mir unbekannten Spender, durch dessen Tod mir ein neues Leben ermöglicht wurde,
- an meine Familie, die immer für mich da ist,
- und insbesondere an meine Mutter, für die es bestimmt nicht immer einfach war – und ist – mit mir, ob im Krankenhaus oder auch sonst. Sie hat sich über all die Jahre die Daten in einem kleinen Buch aufgeschrieben, die mir beim Schreiben dieses Textes sehr geholfen haben.

Als „Schlusswort" bleibt mir nur zu sagen, dass ich mir wünsche:

- dass meine Niere noch sehr lange bei mir ist.
- dass alle, die auf ein lebensrettendes Spenderorgan warten, auch so ein Glück haben, wie ich es hatte und noch immer habe.
- dass sich die Bevölkerung mit der Organspende auseinandersetzt, nachdem die Widerspruchslösung durch den Deutschen Bundestag leider abgelehnt wurde.

# Lebensfreude

JULIA,
SEIT 2012 IM ALTER
VON KNAPP EINEM JAHR
LEBER-
TRANSPLANTIERT

Ich heiße Julia, bin zehn Jahre,
habe lange blonde Haare,
eine Brille und ein Lachen,
bei dem jeder mit muss machen.

Schule mag ich und auch Schwimmen,
Klavier spielen, Bäume erklimmen,
mit den Schwestern groß und klein
spielen, mag bei Freunden sein.

Lese Bücher, fahre Rad
esse niemals nicht Spinat,
bin gern draußen und ich find':
Ich bin ein ganz normales Kind.

Auf meinem Bauch jedoch, da habe
ich ne ziemlich große Narbe.
Die ist besonders, die kommt von
meiner Lebertransplantation.

Ich war noch klein, gerad auf der Welt,
drum weiß ich nur, was mir erzählt
wird und gezeigt auf Bildern.
Mein Papa kann das besser schildern.

Am Anfang, da war alles so,
wie man sich's vorstellt: Familie froh
und im neugebauten Haus
breitete das Glück sich aus.

Aber leider, leider, leider
ging es nicht so glücklich weiter.
Weil dein Wachstum so gering,
man auf Ursach'forschung ging.

Fragen, Zweifel – „Was ist los?!"
Warum ging's Dir nicht famos?
Hebammen und Ärzte suchen,
bangen, hoffen, warten, fluchen,

Was mag helfen? Wird es schlimmer?
Geht's vorbei?
Gibt's Hoffnungsschimmer?
Bis man wusste, was man hatte,
gab es eine ganze Latte

Untersuchungen und Test,
dann stand die Diagnose fest.
Es war so: Du hattest die
Gallengangsatresie.
Keiner weiß woher, warum,
die Krankheit kommt. Baut Leber um
bis diese ganz und gar zerstört.
Wir hatten nie davon gehört.

Und so ging's zum ersten Mal
mit dir in das Hospital.
Silvester war's und nass und kalt.
Da warst du zehn Wochen alt.

Nach OP mit scharfem Messer
ging es dir zusehends besser,
konntest schnell erholt nach Hause:
die Sorgen hatten erstmal Pause.

Aufwärts ging's mit voller Power!
Aber nur von kurze Dauer
war das neue Lebensglück –
die Probleme kamen zurück.

Gelbe Haut, kein Appetit,
immer Fieber und damit
deutete sich schließlich an:
Du brauchst ein anderes Organ.



Du warst noch nicht einmal ein Jahr
und es war uns allen klar:
Diesen Eingriff gibt es so
nicht ohne großes Risiko.

Zu Hause mussten wir auch sorgen
für deine Schwester – jeden Morgen
in die Kita, Freunde, Essen
wollten wir auch nicht vergessen.
Wieder MHH und Bangen,
in Gedanken bei den langen
Wartelisten und der Frage:
Wie stabil ist noch die Lage?

Allgemein ist ja bekannt:
Organe fehl'n im ganzen Land.
Viele, die auf Hilfe hoffen...
Lange blieb die Frage offen.

Es ist schlimm, wenn ohne Taten
man nichts machen kann, als warten.
Der Ausweg zeigte sich am Ende,
war die Leberlebendspende.

Deine beiden Eltern würden
überwinden alle Hürden,
um am Ende dir zu geben,
die Möglichkeit zum Weiterleben.
Erleichterung als unterzeichnet:
Vaters Leber ist geeignet!
Und aus Hoffnungsschimmer klein
wurd ein großer Hoffnungsschein!

Nach Monaten mit
Spezialnahrung und Milchpumpe:
Julia entdeckt das „echte" Essen

Diese Leberlebendspende
brachte letztendlich die Wende.
Auch wenn manch Komplikation
folgte der Transplantation,
ist's am Ende gut gegangen,
trotz der Sorgen und der bangen
Frage, wie das Leben wird
bist du erstmal transplantiert.

Diese kleine und recht schlichte
Weisheit zeigt deine Geschichte.
Man schafft viel in dieser Welt,
wenn man nur zusammenhält.

Geholfen haben gute Ärzte,
Pflegekräfte und beherzte
Freunde, die Familie, klar,
die war'n immer für uns da.

Und wenn's auf dem Krankenzimmer
manchmal eng war – eigentlich immer:
Zu wissen, ich bin nicht allein,
heilt auch manche Seelenpein.

Vergangen sind neun Jahre schon
seit deiner Transplantation.
Deine Leber von Papa
arbeitet ganz wunderbar.

Täglich nimmst du Medizin,
musst oft zur Untersuchung hin,
Leberwert auf jeden Fall,
Blut abnehmen, Ultraschall.

Sinkt bisweilen auch der Mut,
wenn die Werte mal nicht gut,
wollen wir der Zukunft trauen,
mit Zuversicht nach vorne schauen.

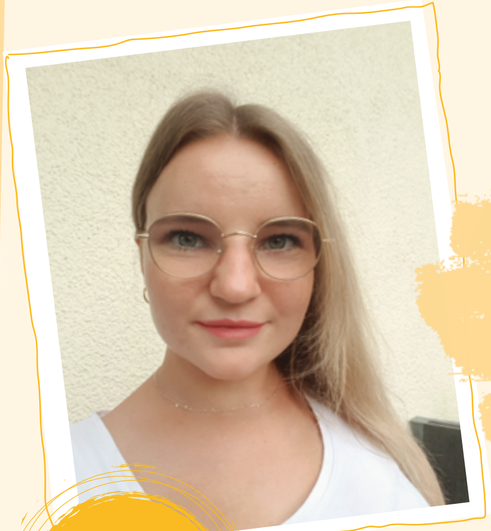
Ich heiße Julia, bin zehn Jahre,
habe lange blonde Haare,
bin glücklich transplantiert und find:
Ich bin ein echtes Wunderkind!

VON JULIAS FAMILIE

Julia mit ihrem Papa
nach der Transplantation

Der erste Urlaub,
unbeschwert und wunderschön

Das Gedicht wurde von Julia
und ihrem Vater eingesprochen.



JULIANE,
SEIT 2003 IM ALTER VON NEUN JAHREN NIEREN-TRANSPLANTIERT

# Don't take your organs to heaven – heaven knows we need them here

Ich saß auf dem blauen Sofa meiner fünf Jahre älteren Schwester, als unsere Eltern mit ernsten Gesichtern das Zimmer betraten. Sofort war mir klar, dass irgendwas passiert sein musste. Seit meiner Geburt bin ich nierenkrank. Meine Eltern sagten mir an diesem Sommertag 2002, dass ich an die Dialyse müsste, meine Blutwerte hätten sich weiter verschlechtert und mein Vater, der mir eigentlich eine seiner Nieren spenden wollte, wurde leider bei den Untersuchungen als Spender ausgeschlossen. Meine Mutter hatte meiner Schwester bereits im Jahr 2000 eine Niere gespendet und kam somit auch nicht als Spenderin infrage. Zu diesem Zeitpunkt war ich acht Jahre alt. In einer Operation wurde mir ein Katheter in den Bauchraum gelegt, über den meine Mutter dann tagsüber alle vier Stunden die Bauchfelldialyse durchführte. Nachts waren zwölf Stunden Pause.

Mein Leben veränderte sich sehr. Freunde treffen und Kindergeburtstage waren immer an die Dialysezeiten gebunden. Ich musste mich an strenge Essens- und Verhaltensregeln halten. Nach genau 14 Monaten Dialyse kam endlich der ersehnte Anruf. Es gab ein Organangebot für mich. Also so schnell wie möglich die wichtigsten Dinge in den Koffer packen und dann los in die MHH. Im September 2003 wurde ich in einer fünfstündigen Operation erfolgreich nierentransplantiert.

## Für mich als Grundschulkind war das Leben stark eingeschränkt

Das Ganze ist über 16 Jahre her und ich habe immer noch einen Kloß im Hals, wenn ich an die Zeit der Dialyse zurückdenke. Für mich als Grundschulkind war das Leben stark eingeschränkt. Ich durfte nicht am Sportunterricht teilnehmen, bin nicht mit meinen Klassenkameraden im Schulbus gefahren, durfte keine Schokolade und keine Pommes essen. Ich war ständig müde und hatte viel zu hohen Blutdruck. Die Dialyse schafft nur eine notdürftige Entgiftung des Körpers, jede Kraft, die Kinder zum „Gedeihen" brauchen, fehlt.

Nach der Transplantation war für mich das Tollste, dass ich Kakao trinken durfte ohne riesengroße Tabletten dazu nehmen zu müssen. Natürlich war auch nach der Transplantation nicht alles rosarot, aber meine Lebensqualität hat sich erheblich verbessert. Ich bin weiterhin chronisch krank und muss täglich Medikamente nehmen, die mein Immunsystem unterdrücken, damit das gespendete Organ nicht abgestoßen wird. Das unterdrückte Immunsystem macht mich wiederum anfällig für Krankheitserreger, auch für das neue Coronavirus. Und wie es so häufig bei Medikamenten ist, haben diese starke Nebenwirkungen.

## Ich habe tolle Freunde und eine Familie, die mich unterstützen

Außerdem ist es leider so, dass ein gespendetes Organ nicht ewig hält, durchschnittlich hält eine Transplantatniere 15 Jahre. Und was ist dann? Ich bin jetzt 26 Jahre alt und habe viel Freude an meiner Arbeit als Sozialassistentin. Ich habe tolle Freunde und eine Familie, die mich unterstützen. Aber was ist, wenn das Organ seine Arbeit nicht mehr macht? Dann werde ich wieder auf die Dialyse angewiesen sein und sechs bis acht Jahre warten, bis über Eurotransplant eine passende Niere gefunden wird. Bei einer Nierenerkrankung gibt es zum Glück die Möglichkeit der Ersatztherapie durch Dialyse. Das ist leider bei den meisten anderen Organen nicht möglich und die Patienten sterben „auf der Warteliste".

Organspende ist für mich ein sehr persönliches Thema, weil es dabei immer auch um den Tod geht. Menschen, die sich mit Organspende beschäftigen, müssen sich auch mit dem eigenen Tod oder dem Tod von Angehörigen auseinandersetzen. Mir hilft dabei die Tatsache, dass der Hirntod von zwei Ärzten festgestellt wird. Nach dem Hirntod gibt es keinen Weg zurück ins Leben. Warum soll ich meine Organe behalten, wenn sie mir nichts mehr nützen? Für mich als gläubige Christin ist die Bereitschaft zur Organspende ein Akt der Nächstenliebe.

## Mir ist es wichtig, dass jeder zum Thema Organspende seinen Standpunkt findet

Mir ist es wichtig, dass jeder zum Thema Organspende seinen Standpunkt findet. Dann sollte man mit Familie und Freunden über die Entscheidung sprechen und einen Organspendeausweis ausfüllen. Darin kann man auch eine Organspende ausschließen. Damit erspart man seinen Hinterbliebenen eine schwere Entscheidung in einer traurigen Situation.

1988 BEKAM SEBASTIAN MIT NEUN MONATEN EINE SPENDERLEBER. SIE SCHENKTE IHM 29 JAHRE.

Sebastian an Pfingsten 2018 in der MHH

# Dankbar für so viele gemeinsame Jahre

**Ich selbst bin nicht transplantiert. Ich möchte hier die Geschichte meines Bruders Sebastian erzählen, um anderen Mut zu machen, dass sich das Kämpfen immer lohnt.** Sebastian wurde am 15. März 1988 geboren. Im Oktober 1988 wurde sein Bauch immer dicker. Am 14. November 1988 kam er in die Kinderklinik nach Vechta. Es wurde eine fortgeschrittene Leberzirrhose festgestellt. Seine einzige Rettung war eine Transplantation.

## Das war für uns das schönste Weihnachtsgeschenk

Ende November 1988 kam er in die MHH. Sein Zustand verschlechterte sich von Tag zu Tag. Mit Medikamenten konnte man ihn nun nicht mehr am Leben halten. Mitte Dezember 1988 kam er auf die Dringlichkeitsliste. Eine Zeit des Wartens begann für uns. Meine Mutter war die ganze Zeit über bei meinem Bruder. Wenige Tage später erhielten wir um 17 Uhr den Anruf, dass man für Sebastian eine Leber hätte. Jetzt kamen für uns die schrecklichsten Stunden. Laut der Ärzte müssten wir bis zu zwölf Stunden warten. Hier ist uns besonders Dr. Burdelski in Erinnerung geblieben. Es lief jedoch alles sehr gut. Und um 23 Uhr kam der Anruf, dass Sebastian vorerst alles gut überstanden hatte und wir jetzt abwarten müssten. Das war für uns das schönste Weihnachtsgeschenk.

Drei Tage vor der Transplantation

Zehn Wochen nach der Transplantation

## Jede Woche nach Hannover, jede Woche das gleiche Bangen

Sebastian wurde in den folgenden Wochen in einem Dämmerschlaf gehalten. Nach vier Wochen auf der Intensivstation kam er auf die andere Station zurück. Nach diesen vier Wochen erzählten uns die Ärzte, dass sie in der zweiten Nacht nach der Transplantation sehr um Sebastians Leben gekämpft hätten. In Erinnerung geblieben ist uns von damals auch der kleine Japaner, der dreijährige Tomoya Morino, der ebenfalls eine neue Leber erhalten hatte. Allerdings verstarb dieser sechs Wochen nach der Transplantation.

Zehn Wochen nach der Transplantation bekam Sebastian sein erstes Butterbrot. Die letzten Schläuche wurden gezogen. Anfang Februar kam er das erste Mal nach Hause. Jede Woche musste er ein bis zweimal nach Hannover. Nach zwei Wochen bekam er eine Abstoßreaktion und drei Wochen Klinikaufenthalt folgten. Endlich Anfang März ging es wieder nach Hause. Jede Woche nach Hannover, jede Woche das gleiche Bangen.

Sebastian musste viele Medikamente nehmen. Trotzdem war er immer ein fröhlicher Junge, der sich nicht unterkriegen lassen wollte. Er wurde immer älter, hat sich auch nie über Krankenhausaufenthalte, Medikamente etc. beschwert. Er hat alles so hingenommen.

Irgendwann hatte Sebastian eine Freundin, die ihm immer zur Seite stand. Die beiden haben im Dezember 2017 geheiratet. Zu dem Zeitpunkt ging es ihm schon nicht mehr richtig gut. Er hatte oft mit Krampfadern zu kämpfen, hat sich aber nicht unterkriegen lassen und tapfer weitergekämpft. Er kam jedoch immer wieder ins Krankenhaus, entweder in Quakenbrück oder Hannover.

## Wir sind sehr dankbar, dass wir so viele Jahre mit ihm verbringen durften

Im Juni 2018 hatten wir uns mit der gesamten Familie getroffen, um Familienfotos zu machen. Am Nachmittag mussten wir jedoch den Krankenwagen rufen. Sebastian kam nach Quakenbrück. Es war eine Krampfader an der Speiseröhre geplatzt. Das Kämpfen begann. Doch dieses Mal war nichts mehr zu machen. Sebastian starb am 4. Juni 2018 im Alter von 30 Jahren.

Wir sind sehr dankbar, dass wir so viele Jahre mit ihm verbringen durften und möchten diese Erfahrung mit der Transplantation und allem nicht missen. Aus dieser Zeit ist uns auch Gudrun Held in Erinnerung geblieben, die damals eine sehr große Stütze war. Besonders für unsere Mutter in Hannover, aber auch, wenn wir vor Ort waren, hat sie immer zugehört.

Wir möchten ein großes Dankeschön an die MHH sagen. Macht weiter so. DANKESCHÖN!

VON DANIELA D., SEBASTIANS SCHWESTER

# Trotz aller Schicksalsschläge lebe ich sehr glücklich

TAMARA, SEIT 1992 IM ALTER VON SIEBEN JAHREN HERZ-TRANSPLANTIERT

Ich heiße Tamara und bin am 8. November 1984 in Zagreb in Kroatien geboren. Schon recht früh zeichnete sich ab, dass ich es nicht immer leicht haben werde in meinem Leben. Meine Diagnose lautete Dilatative Kardiomyopathie (DCM). Woher die Form der Herzschwäche kam, weiß bis heute niemand.

Mit vier Jahren erhielt ich bei meiner ersten Herz-Operation (OP) in Ljubljana eine künstliche Herzklappe; sie half aber nicht. Mit fünfeinhalb Jahren fand die nächste Herz-OP in Graz statt; sie half auch nicht. Irgendwann war ich dann leider so schlecht beieinander, dass die Ärzte sagten, es hilft alles nichts, irgendwann wird sie ein neues Herz brauchen.

Wir haben damals in Kärnten (Österreich) gewohnt. Ich war jedoch im Universitätsklinikum München/Großhadern in Behandlung, da es in unserer Umgebung keine passende Klinik gab.

## Ich musste wieder heim. Das war ein Schock!

Als ich dann sieben Jahre alt war, musste es schnell gehen, denn ich war sehr, sehr schwach. Die Ärzte gaben mir nicht mehr lange zu leben… Irgendwann kam ein Anruf, ein Herz sei da. Der Rettungswagen (RTW) kam und holte mich ab. Die Tasche stand immer zum Einsatz bereit. Mitten auf dem Weg ins Krankenhaus sagten die Eltern des Kindes leider wieder ab. Ich musste wieder heim. Das war ein echter Schock!

## Aus heiterem Himmel kam DER ANRUF

Es folgten weitere Untersuchungen und schlussendlich sagten die Ärzte, ich habe maximal nur noch sieben Tage zu leben, mehr würde ich nicht mehr schaffen. Diese Zeit sollte ich zu Hause verbringen. Am vierten Tag – im März 1992 – feierten wir gerade den Geburtstag meiner Mutter nach und aus heiterem Himmel kam DER ANRUF – EIN HERZ IST DA!



Im Jahre 2001 lernte ich mit 16 Jahren meinen Mann kennen. Wir heirateten am 7. Juli 2007 und unser Glück machte die Geburt unserer kleinen Tochter Alessia Cataleya perfekt. Sie kam am 12. Dezember 2012 in München/Großhadern gesund und munter zur Welt. Wir leben in Kärnten in unserem Haus, das wir ebenfalls 2007 gemeinsam gebaut haben.

## … doch es blieb nicht ganz ungestört

Es ging sofort mit dem RTW ins Universitätsklinikum nach München/Großhadern. Dort wurde ich für die Transplantation vorbereitet und alles in die Wege geleitet. Ich kann mich an diese Zeit im Krankenhaus leider so gut wie gar nicht erinnern. Einen Herzschrittmacher bekam ich auch, da die Chirurgen bei der Operation unglücklicherweise den Sinusknoten des Herzens verletzt haben. Nach der erfolgreichen Transplantation war ich noch wochenlang im Krankenhaus, denn ich musste natürlich alles neu lernen: gehen, sprechen, essen, trinken, einfach alles! Es war eine schwere Zeit für alle Betroffenen.

## Alles, was man als Kind so macht, aber mit Einschränkungen

Mir ging es immer besser und besser. Ich konnte wieder in die Schule gehen, Freunde treffen und alles, was man als Kind so macht, aber natürlich mit Einschränkungen. Alle Besucher mussten sich die Hände desinfizieren. Insgesamt wurde bei uns alles sehr steril gehalten. Heute ist alles sehr viel leichter, aber zwei Mal im Jahr muss ich natürlich auch weiterhin nach München/Großhadern zur Kontrolle.

Das Glück sollte aber anscheinend nicht ganz ungestört vonstattengehen. So erlitt ich am Karsamstag im März 2016 einen schweren Herzinfarkt. Ich fiel zu Hause um und hatte einen Herzkreislaufstillstand. Mein Mann reanimierte mich und rief sofort die Rettung an. Die Ärzte haben 45 Minuten gebraucht, um mich flugtauglich zu bekommen. Es war für alle furchtbar. Ich kenne dies nur aus Erzählungen meines Mannes. Der Rettungshubschrauber brachte mich ins Krankenhaus. Dort erlitt ich erneut einen Herzstillstand. In letzter Sekunde wurde mir über einen Herzkatheter ein Stent gesetzt. Ich lag eine Woche im künstlichen Tiefschlaf und weitere zwei Wochen auf Normalstation.

Wieder musste ich alles erneut „lernen“: gehen, schlucken, essen. Es war sooo schwer für mich zu ertragen. Ich war mir allem bewusst und hätte nur schreien können.

Nun gut, auch das überlebte ich Gott sei Dank. Bald kam ich wieder nach Hause. Vier Wochen später trat ich auch schon die Rehabilitation (Reha) an. Nach der vierwöchigen Reha ging es mir schon wirklich gut.

Trotz allem lebe ich sehr glücklich mit all meinen Schicksalsschlägen und lasse mich nicht unterkriegen.

# Einfach ganz normal leben …

REBECCA, SEIT 2015 IM ALTER VON FÜNF JAHREN LUNGEN-TRANSPLANTIERT

**Als wir Anfang Juli 2015 mit unserer damals vierjährigen Tochter Rebecca zum ersten Mal in die MHH kamen, hatten wir schon einiges hinter uns:** Eigentlich hatten wir immer gedacht, wir hätten zwei gesunde Kinder. Doch ab dem 31. Oktober (Halloween!) 2014 ging alles plötzlich Schlag auf Schlag: von der Diagnose einer seltenen Krankheit (Langerhans-Zell-Histiozytose, kurz LCH) über die erste, noch milde Chemotherapie hin zu einem wochenlangen Koma mit einem Tracheostoma für die Beatmung. Danach musste sie erst wieder laufen, stehen und überhaupt nur sitzen lernen. Eine zweite wirklich heftige Chemotherapie war größtenteils während des Komas durchgeführt worden und hatte bewirkt, dass die Krankheit zum Stillstand gekommen war. LCH kann alle Organe, Haut und Knochen befallen. Bei Rebecca waren einige Knochen und die Lunge betroffen. Knochen heilen, Lungengewebe eher nicht. Uns wurde nahegelegt, Rebecca zwecks einer Transplantation in der MHH vorzustellen.

Dort waren PD Dr. Nicolaus Schwerk und Dr. Carsten Müller schnell der Meinung, dass eine Transplantation möglich und sinnvoll wäre. Wir Eltern wollten jedoch erstmal abwarten. Schließlich kann während einer Chemotherapie kaum etwas verheilen oder neues Gewebe wachsen. Also vereinbarten wir – eher gegen den Willen der Ärzte – eine Wartezeit von zwei Monaten. Wir wollten schauen, ob sich nach Beendigung der Chemotherapie etwas verbessern würde. Während der zwei Monate entwickelte Rebecca sich prächtig, lernte wieder laufen und fuhr mit ihrem geliehenen Kettcar durch die langen Flure der MHH, obwohl sie fast permanent vier Thoraxdrainagen und Sauerstoff benötigte – und im Schlepptau immer zwei Pumpen für die Drainagen und die schwere Sauerstoffflasche mit langem Schlauch. Ihren 5. Geburtstag feierten wir auf der Station, die ganz liebevoll dekoriert war.



## Um Mitternacht stand fest: die Lunge ist gut und wird transplantiert

Eigentlich ging es Rebecca im September im Vergleich zur Ankunft in der MHH richtig gut. Alle, auch die Ärzte, waren der Meinung, da muss sich doch etwas Positives getan haben. In der Computertomografie (CT) Mitte September stellte sich leider heraus, dass die Lunge noch ebenso kaputt war wie im Juli, gerade mal 20 Prozent gesundes Rest-Lungengewebe waren noch übrig. Also stimmten wir am Ende der Transplantation zu. Rebecca wurde Mitte September auf die Warteliste gesetzt.

Die Wartezeit durften wir dankenswerterweise in Viersen nahe unserer Heimat verbringen – das war nicht selbstverständlich. Rebeccas Krankheit und ihr Zustand sind für ein relativ kleines Kinderkrankenhaus wie das St. Nikolaus in Viersen doch eher außergewöhnlich. Hier konnte Rebecca endlich mal wieder von Freundinnen besucht werden, für die 320 Kilometer nach Hannover zu weit gewesen wären. Die Wartezeit dauerte nicht wirklich lang. Anfang Oktober kam schon DER Anruf. Es ging also mit Krankenwagen und Blaulicht wieder zurück in die MHH. Gegen 21 Uhr kamen wir an. Um Mitternacht stand fest: die Lunge ist gut und wird transplantiert. Um 2 Uhr nachts ging es in den Operationssaal.

## Nur dreieinhalb Wochen nach der Operation konnte sie endlich nach Hause

Kurz vor Mittag bekamen wir den Anruf von Dr. Müller, dass alles gut gegangen sei. Am frühen Nachmittag konnten wir sie auf der Intensivstation besuchen. Rebecca fühlte sich schon wieder so gut, dass sie eigentlich gleich aufstehen und loslaufen wollte. Es war schwierig, ihr zu erklären, dass sie die ersten 24 Stunden nach der Operation doch besser liegen bleiben sollte. Also wurde sie letztlich noch einmal sediert. Das war für alle Beteiligten – für sie selbst, uns, aber auch die Ärzte und Krankenschwestern – besser. Am nächsten Morgen durfte sie endlich mit der Physiotherapeutin aufstehen.

Rebecca düst mit ihrem Kettcar und Sauerstoffgerät die MHH-Flure entlang

Nach wenigen Tagen wurden die Drainagen entfernt. Das erste Mal seit Monaten sahen wir unsere Tochter ohne Drainagen. Schließlich wurde während einer Bronchoskopie die Trachealkanüle entfernt. Beim Aufwachen regte sie sich so sehr über die Nasenbrille für den Sauerstoff auf, dass die Sättigung in den Keller ging. Letztlich versuchten wir es ohne Nasenbrille und damit ganz ohne zusätzlichen Sauerstoff – und dann war plötzlich alles ok. Rebecca erholte sich sehr schnell, konnte die Intensivstation bald verlassen und wieder auf die 61b, die wir ja gut kannten. Und nur dreieinhalb Wochen nach der Operation konnte sie am 2. November 2015 endlich nach Hause. Neun Monate war sie bis dahin ununterbrochen in diversen Kliniken.

Leider ging nicht alles so bilderbuchmäßig weiter: Unsere anschließende Reha in Tannheim mussten wir aufgrund einer akuten Abstoßung und einer darauffolgenden schweren bakteriellen Infektion abbrechen. Beides konnte aber gut behandelt werden, sodass wir Weihnachten zu Hause feiern konnten.

Im Februar bekamen wir die Nachricht, Rebecca hätte ein sog. Post-Transplantations-Lymphom (PTLD). Dies wurde mit Rituximab behandelt. Es wirkte so gut, dass im Mai 2016 wieder alles in Ordnung schien. Also planten wir die Einschulung für den Sommer.

## Kein regulärer Schulbesuch, sondern weiterhin Therapien und Krankenhausaufenthalte...

Doch bei unserem zweiten Reha-Versuch im Juli 2016 kehrte die PTLD zurück. Rebecca musste mit einer Chemotherapie behandelt werden. Also kein regulärer Schulbesuch, sondern weiterhin Therapien und Krankenhausaufenthalte ...

Rebecca wurde trotzdem eingeschult, bekam Hausunterricht und nach Beendigung der Chemotherapie im März 2017 durfte sie nach den Osterferien auch endlich normal in die Schule gehen. Zum Glück konnte sie schon vorher etwas lesen, schreiben und rechnen, sodass sie in der Schule keine Probleme hatte, mitzukommen. Und sie hat auch schnell nette Freundinnen gefunden.

Zwei Wochen nach der Transplantation

Seitdem führen wir eigentlich ein relativ normales Leben. Natürlich bleibt immer die Sorge, wie lange das so weitergeht. Aber da es nichts nützt, sich Sorgen zu machen – denn es ändert ja nichts am Ergebnis – versuchen wir einfach, möglichst normal zu leben und unser wiedergewonnenes Familienleben zu genießen. Natürlich müssen wir alle drei Monate in die Ambulanz nach Hannover und regelmäßig bei der Kinderärztin Blut abnehmen lassen. Rebecca muss täglich zweimal eine ganze Menge Tabletten schlucken. Aber zum Glück war das von Anfang an kein Problem. Es lässt sich alles gut in den Alltag integrieren.

Seitdem ist viel passiert, was man 2015 nie für möglich gehalten hätte: Rebecca kommt jetzt in die sechste Klasse des Gymnasiums, das ihre große Schwester auch besucht. Wir haben Urlaube gemacht an der Nordsee, auf Lanzarote, in Kroatien und nun in Italien. Rebecca hat Schwimmen und Radfahren gelernt und tatsächlich auch Skifahren. Dabei hat sie in ihrem ersten Skikurs Anfang 2018 beim Abschlussrennen gleich die Goldmedaille gewonnen, worauf sie natürlich mächtig stolz war. Beim dritten Versuch war auch endlich unsere Familien-Reha in Tannheim ein Erfolg!

Rebecca selbst meint dazu: „Es gab natürlich einige Schwierigkeiten, aber es gab auch viele Vorteile wie die Reha. Ich kann die Nachsorge-Klinik in Tannheim nur empfehlen. Es sind vier Wochen voll guter Laune, wenn wir da sind. Und die Ärzte sind alle sehr nett.

Mir geht es mittlerweile wieder ganz normal. Ich hoffe, Sie oder ihr Kind kommen durch.



## Wir können uns einfach nur bedanken

Wir haben so viele schöne Momente erleben dürfen, weil eine Familie es geschafft hat, in ihrer Trauer die Kraft zu finden, sich für die Organspende zu entscheiden. Wir können uns einfach nur bedanken!

Und natürlich danken wir auch den vielen Pflegerinnen und Pflegern, den Ärztinnen und Ärzten und auch den Physiotherapeutinnen und allen anderen, die Rebecca und uns geholfen haben, das alles zu überstehen, ganz besonders:

- Dr. Carsten Müller, Dr. Julia Carlens und Dr. Nicolaus Schwerk von der MHH, die uns rund um die Transplantation begleitet haben und bis heute begleiten.
- Dr. Christoph Aring, Chefarzt der Kinderklinik St. Nikolaus in Viersen und seinem Team, besonders auf der P2 und P4, die uns so viel ermöglicht haben und immer für uns da sind.
- Dr. Thomas Pabst und dem Team auf der Intensivstation E2 der Kinderklinik Amsterdamer Straße in Köln, die sich 100 Tage lang sehr liebevoll um Rebecca gekümmert haben.
- Kirsten Münkel aus der Physiotherapie der MHH, die immer ein offenes Ohr für uns hatte und Rebecca viele schöne Stunden beschert hat, und ihren Kolleginnen.
- Klinikclown Cocktelia aus Köln und Viersen für lustige und schöne Momente.
- Klaus Rüggeberg, Seelsorger der Kinderklinik in Köln.
- Unserer Kinderärztin Dr. Andrea Dickmanns und ihrem Praxisteam für ihre Unterstützung.

VON ANJA K., REBECCAS MUTTER

*Viel Glück und traut euch!*

Rebecca gewinnt die Goldmedaille bei ihrem ersten Skikurs

WIEBKE, SEIT 2016 IM ALTER VON ELF JAHREN NIEREN-TRANSPLANTIERT

# Nach der Transplantation: Nicht mehr Überleben, sondern Leben

Mit elf Jahren wurde ich von meiner Hausärztin mit Verdacht auf eine Blinddarmentzündung ins Krankenhaus „Auf die Bult“ nach Hannover geschickt. Ich hatte zu der Zeit schon seit Längerem Beschwerden wie Übelkeit oder Kopfschmerzen. In dieser Zeit wurde es immer schlimmer, sodass mir sogar mein Herz wehtat. „Auf der Bult“ wurden verschiedenste Untersuchungen durchgeführt und mein Zustand wurde immer schlechter und ich fühlte mich ausgelaugt und schwach. Dort wurde dann festgestellt, dass ich ein akutes Nierenversagen hatte und sofort per Krankenwagen in die MHH verlegt werden sollte. In der MHH führten die Ärzte weitere Untersuchungen durch. Wichtig war, dass sie mich wachhielten, obwohl ich nur schlafen wollte.

Nach längerer Zeit bekam ich per Operation einen Zentralen Venenkatheter (ZVK). Über den ZVK bekam mein Körper eine Blutwäsche, damit sich meine Werte stabilisieren und mein Organismus entlastet werden konnte. Als ich in der Nacht danach aufgewacht bin, war das eines der besten Gefühle. Ich spürte das erste Mal seit langer Zeit keine Schmerzen oder Übelkeit. Es war alles weg. Am nächsten Tag erhielt ich einen Tenckhoff-Katheter für die Bauchfelldialyse. Seitdem kam ich jede Nacht für zehn Stunden an die Dialyse. Die Bauchfelldialyse hatte den Vorteil, dass ich sie zu Hause machen konnte und somit einen möglichst normalen Tagesablauf hatte. Ich konnte am Tag meine Freundinnen treffen und zur Schule gehen. Dabei mussten meine Eltern dies lernen und hatten so eine große Verantwortung für mich. Jeden Monat wurde neues Dialysat geliefert, sodass mein Zuhause einem Lagerhaus glich. Ich musste zudem nun täglich mein Gewicht und Blutdruck messen.



Im Nachhinein wurde mir mitgeteilt, dass es an ein Wunder grenzte, dass ich noch unter den Lebenden war. Die Ärzte hatten meiner Familie wenig Hoffnung gemacht, dass ich das Krankenhaus je verlassen würde. Denn mein Kaliumwert lag bei 8,2. Die Ärzte hielten das für fast unmöglich. Sie haben mir eine Überlebenschance von etwa 20 Prozent ausgerechnet. Ohne Behandlung hätte ich nur noch eine Überlebensdauer von fünf Stunden gehabt.

Vier Wochen später wurde ich entlassen. Ich musste mich an vieles neu gewöhnen und lernen, wie man Tabletten schluckt. Dazu habe ich mit Tic-Tacs geübt. Eine komplette Ernährungsumstellung und eine strikte Trinkmenge wurden mir vorgegeben. Es war sehr viel auf einmal. Am Anfang kam es öfters zu kleineren Komplikationen. Mit der Zeit lernte ich mit meiner neuen Lebenssituation umzugehen und das möglichst Beste daraus zu machen. Trotzdem vermisste ich mein altes Leben.

## Ich hatte auch Angst, wie mein „neues“ Leben aussehen würde

Etwa acht Monate später kam der Anruf, dass eine Spenderniere für mich da sei. Wir fuhren direkt zur MHH. In diesem Moment war ich von den verschiedensten Gefühlen überwältigt. Zum einen fühlte ich eine unglaubliche Freude und Aufgeregtheit, zum anderen auch Angst, wie es mir nach der Transplantation gehen würde und wie mein „neues“ Leben aussehen wird.

## Die Reha auf dem Ederhof hat mir sehr geholfen

Ich bekam Bloc-Nieren. Nach der sechseinhalbstündigen Transplantation, die mit einigen Komplikationen verlaufen war, kamen nun neue Herausforderungen auf mich und meine Familie zu. Durch die Operation (OP) bildete sich ein Hämatom, das auf den Nerv meines Beines gedrückt hatte. Ich habe oft das Gefühl im Bein verloren und bin hingefallen, sodass eine zusätzliche Belastung und Herausforderung auf uns zukam. Ich bekam fast ein Jahr lang Physiotherapie. Ebenfalls hatte ich etwa fünf Tage lang überhaupt keinen Appetit und aß fast nix, wodurch meine kompletten Nährwerte sanken. Dadurch musste ich noch zusätzliche Tabletten als Nährstoffersatz einnehmen. Die Trinkmenge machte mir auch zu schaffen. Nach der Transplantation durfte ich zuerst nur um die 150 Milliliter am Tag trinken, da ich während der OP mit Wasser vollgepumpt wurde. Doch musste ich dann von heute auf morgen drei Liter zu mir nehmen. Außerdem musste ich kurz nach der Transplantation sehr häufig zu Kontrollterminen.

Durch mein geschwächtes Immunsystem bekam ich eine Erkältung nach der anderen und war sehr anfällig für Harnwegsinfekte, wodurch ich des Öfteren in der Notaufnahme landete. Da die Infekte meine neuen Nieren gefährden, muss ich nun prophylaktisch dauerhaft Antibiotika zu mir nehmen.

Jedoch gewöhnte und genoss ich mein „neues Leben“ immer mehr. Ich möchte es nie wieder missen. Nach und nach wurden die Erkältungen weniger und die Kontrolltermine seltener. Ich habe seitdem viel erlebt und konnte an viele verschiedene Orte wie London, Österreich und Finnland reisen. In Österreich war ich zur Jugend-Reha auf dem Ederhof, die mir sehr geholfen hat. Man kam mit anderen Jugendlichen zusammen, die das gleiche erlebt hatten wie man selbst. So kam es zu einem interessanten Austausch untereinander. Ich bin so unendlich dankbar für die Möglichkeit, wieder leben zu können, zwar mit Einschränkungen, jedoch auch mit so vielen neuen Möglichkeiten und Freiheiten.

## Das Wichtigste sind Gesundheit, Familie und Freunde

Ich bin jeden Tag den Menschen dankbar, die entschieden haben, ihre Organe für ihre Mitmenschen zu spenden. Denn durch ihre Entscheidung bekommen kranke Menschen eine neue Chance und ein neues Leben geschenkt. Ich habe aus der Vergangenheit vieles erfahren, Positives wie auch Negatives. Jedoch möchte ich allen mitgeben: „Behaltet euren Kampfgeist und versucht manches positiv zu sehen“. Ich selbst habe durch meine Erkrankung gesehen, dass das Wichtigste die Gesundheit, Familie und Freunde sind und man darauf mehr achtgeben sollte.

# Durch eine Spende drei Leben geschenkt

Barbara mit ihren Töchtern

BARBARA, SEIT 1994 IM ALTER VON ZEHN JAHREN LEBER-TRANSPLANTIERT

Mein Name ist Barbara. Ich wurde 1983 als eineiiger Zwilling geboren. Einen gesunden, drei Jahre älteren Bruder habe ich auch. Kurz nach meiner Geburt wurde bei mir eine extrahepatische Gallengangsatresie diagnostiziert. Meine eine Minute jüngere Zwillingsschwester ist gesund. Sechs Wochen nach meiner Geburt wurde eine Kasai-Operation durchgeführt, die zwei Wochen darauf revidiert werden musste. Alternativ wurde eine Porto-Enteroanastomose gelegt, wodurch ich die ersten Lebensjahre einigermaßen normal verbringen konnte.

Erst ab der Grundschule wurde mir selbst bewusst, dass ich anders bin als die anderen. Ich konnte nicht so spielen wie meine Geschwister, sah mit meinem dicken Bauch anders aus und nahm jeden Tag unendlich viele Tabletten. Regelmäßige Blutabnahmen und Infusionen prägten meinen Alltag. Ich habe das Glück, dass mein Vater Kinderarzt ist und er viele der Behandlungen zu Hause machen konnte. So wurde mir Gott sei Dank viel Zeit im Krankenhaus erspart. Dennoch: Ein normaler Alltag oder Schulbesuch waren für mich nicht möglich, da mir das alles viel zu viel war. Spielbesuche bei Freundinnen waren selten, auch mein Gesundheitszustand verschlechterte sich immer mehr. In den Jahren 1992 und 1993 bekam ich insgesamt fünfmal Magenblutungen, die mehrere Komas zur Folge hatten. Eine Vorstellung in Erlangen sowie die Abklärung zur Transplantation erfolgten stationär. Die Arztbesuche wurden immer mehr und der Alltag meiner Familie veränderte sich ebenso drastisch.

## Die Ärzte und Schwestern waren unheimlich nett zu mir

Im Mai 1994 wurde nach einer starken Blutung, krankhaften Zuständen des Gehirns und einem deutlichen Verlust der Leberfunktion die Dringlichkeitsanfrage gestellt. Ich wurde stationär in Erlangen im Kinderkrankenhaus aufgenommen. Die Ärzte und Schwestern waren unheimlich nett zu mir. Zu einem der Transplantationsärzte habe ich heute noch immer wieder Kontakt. Da meine Eltern damals am Abend die Kinderstation verlassen mussten und ich alleine im Zimmer war, war der Kontakt zu den Schwestern und Ärzten enorm wichtig für mich.



## Ich wurde als erstes Kind in Bayern lebertransplantiert

Im Juni 1994 kam der erlösende Anruf, dass es eine Split-Leber für mich gibt. Ich wurde als erstes Kind in Bayern lebertransplantiert. Die Tage auf der Intensivstation waren sehr anstrengend und belastend für meine ganze Familie. Ich erholte ich mich jedoch sehr schnell, konnte bald auf die Normalstation verlegt werden und das Krankenhaus bereits Ende Juni wieder verlassen. Ein paar Wochen darauf musste ich mit einer Nierenbeckenentzündung nochmal stationär aufgenommen werden.

Nach der Transplantation ging es relativ schnell bergauf. Meine körperlichen Fähigkeiten steigerten sich zunehmend, ich schaffte es auch die Grundschule nachzuholen und nach einiger Zeit auf die Realschule überzutreten.

Trotz der ganzen Erfolge kamen nach einigen Jahren oft Erinnerungen zurück, die mich sehr belasteten. Ich glaube, vieles habe ich damals noch nicht verarbeitet. Auch die Fragen nach dem „Warum?“ beschäftigten mich sehr. Jedoch hatte ich weder den Mut, noch kannte ich andere transplantierte Kinder, um in dieser Zeit darüber zu reden. Jeder redete nur davon, wie toll es mir ja geht. Erst Jahre später würde ich den Mut haben, mein Trauma von damals aufzuarbeiten. Leider gab es damals für transplantierte Kinder noch keine Reha, die ich aus heutiger Sicht gebraucht hätte, um mit all meinen Erlebnissen zurechtzukommen.

Heute geht es mir bis auf kleinere, leider immer wiederkehrende Probleme mit den Gallengängen ganz gut. 2011 und 2012 hatte ich das große Glück, zwei gesunde Kinder auf die Welt bringen zu dürfen, die das Leben von meinem Mann und mir perfekt gemacht haben.

Ich kann normal arbeiten gehen und meinen Traumberuf als Erzieherin ausüben. In meiner Freizeit gehe ich gerne in die Berge und genieße die Natur. Ich bin stolz, dass ich trotz des schweren Starts mittlerweile ein fast normales Leben führen kann und das große Glück hatte, zwei gesunde Mädchen zu bekommen. Und auch auf die vielen tollen Menschen, die mich auf meinen Wegen begleitet haben. Ich bin meinem Spender und seiner Familie unendlich dankbar, dass Sie sich in ihrem dunkelsten Moment für eine Organspende entschieden haben und mir und somit meinen beiden Mädchen das Leben geschenkt haben!

Vor und nach der Lebertransplantation

## Es ist kaum vorstellbar, welche wichtige Rolle Pflegekräfte und Ärzte in solchen schwierigen Zeiten haben

Es ist kaum vorstellbar, welche wichtige Rolle Pflegekräfte und Ärzte in solchen schwierigen Zeiten haben, wie viel sie zur Genesung und dem Wohlbefinden der Patienten beitragen können, indem sie sich Zeit nehmen und da sind! Und erst recht, wie wichtig und unersetzbar die Familie und Freunde in dieser Zeit sind!

Ich wünsche mir noch viele weitere gesunde Jahre mit meiner Familie und dass ich mit meiner Geschichte dem ein oder anderen Mut machen kann. Die Arbeit für transplantierte Kinder muss unbedingt so toll weitergeführt werde. Dazu möchte ich gerne beitragen.

# Das größte Geschenk der Welt

ALINA,
SEIT 2017 IM ALTER VON 20 JAHREN LUNGEN-TRANSPLANTIERT

Für andere hat dieses Foto kaum eine Bedeutung. Für mich bedeutet es alles. Für andere ist es normal, dass man gesund ist. Dass die Organe arbeiten, wie sie sollten. Für mich ist es das nicht. Ich heiße Alina und wurde im Alter von 20 Jahren lungentransplantiert. Mit 15 Jahren bekam ich die Diagnose (Idiopathische) Pulmonale Arterielle Hypertonie; später erfuhr ich noch von Morbus Osler, einem Gendefekt. Zum Zeitpunkt der Diagnose ging es mir relativ gut.

## Mit diesem Tag begann mein neues Leben

Mit den Jahren kam ein Auf und Ab, bis sich mein Zustand soweit verschlechterte, dass ich auf die Warteliste für eine Lungentransplantation gesetzt wurde. Genau drei Monate später, im Juli 2017, bekam ich den wohl schönsten Anruf in meinem gesamten Leben – die Ärzte der MHH hatten eine Lunge für mich. Mit diesem Tag begann mein neues Leben.

## Zweifel und Ängste sind ganz normal

Ich gebe zu, dass ich nicht immer so hoffnungsvoll und entschlossen der Situation gegenüberstand. Schließlich ist solch eine Operation ein großer Eingriff und man weiß absolut nicht, was auf einen zukommt. Zweifel und Ängste sind hier ganz normal. Dennoch entschloss ich mich dazu. Und bereits nach kurzer Zeit mit meiner neuen Lunge und auch mit heutigem Stand kann ich mit gutem Gewissen und ganzem Stolz sagen: Ich habe das größte Geschenk der Welt erhalten dürfen. Natürlich hatte ich auch ein wenig Glück, dass alle Parameter der Spenderlunge so gut zu meinem Körper passten. Doch, dass ich heute mit diesem Lächeln hier sein kann, bedeutet auch jeden Tag viel Arbeit und Ausdauer, vor allem der Willen, leben zu können und dürfen. Denn es entspricht absolut nicht der Normalität, dass man ein Organ eines fremden Menschen erhält.

## Ich kann mein Leben in vollen (Atem-)Zügen genießen

Heute geht es mir so gut wie nie zuvor in meinem Leben. Ich kann unbeschwert leben, kann wieder Sport machen, reisen und mein Leben in vollen (Atem-)Zügen genießen. Inzwischen feiere ich zweimal im Jahr Geburtstag – mit meiner Familie, meinem Freund, meinen Freunden. Und jeden Tag stehe ich auf und bin allen Menschen dankbar, die mir mein zweites Leben ermöglicht haben.



# Mortens Geschichte

MORTEN,
SEIT 2018 IM ALTER VON KNAPP 16 JAHREN LEBERTRANSPLANTIERT, 2020 ERHIELT ER EINE KNOCHENMARKSPENDE

Auch für mich blieb im November 2018 die Welt stehen. Nach einer kurzen Odyssee durch drei Krankenhäuser wurde mein Sohn – damals 15 Jahre – im Rettungswagen in die MHH verlegt. Nur drei Tage später standen wir als Eltern vor der Entscheidung: Lebertransplantation oder auf Besserung hoffen. Die immer schlechter werdenden Werte ließen uns jedoch keine Wahl und auf Anraten des so tollen Teams der Station 63b entschieden wir uns, unseren Sohn bei Eurotransplant listen zu lassen.

## Noch in der Nacht zu seinem 16. Geburtstag wurde Morten lebertransplantiert

Drei endlose Tage und Nächte später, unser Sohn lag mit akutem Leber- und Nierenversagen im Koma auf der Intensivstation, kam die erlösende Nachricht, dass ein für ihn passendes Organ gefunden wurde. Noch in der Nacht zu seinem 16. Geburtstag wurde er lebertransplantiert. Nach sechs langen und harten Wochen und der tollen Arbeit aller auf Station 63b konnte mein Sohn kurz vor Weihnachten die Klinik in Hannover in Dankbarkeit verlassen.

Im Februar 2019 verschlechterten sich seine Blutwerte dramatisch. Diagnose: Fanconi-Anämie. Das hatte zur Folge, dass er mindestens einmal in der Woche nach Kassel in die Klinik musste und dort eine Blutspende bekam. Das ging das gesamte Jahr 2019 so. Im Januar 2020 rieten uns die Ärzte der MHH zu einer Chemotherapie mit Stammzelltransplantation.

Im Februar 2020 war ein passender Knochenmarkspender gefunden. Auch diese Behandlung verlief gut und nach sechs Wochen auf der Isolierstation konnten wir unseren Sohn mit nach Hause nehmen. Es sind auf das Kind und uns als Eltern in den zwei Jahren der Behandlungen so viele Ereignisse, Ängste, Sorgen und Verzweiflung eingepresselt, dass man das im Einzelnen gar nicht aufzeigen kann.

## Wir sind unendlich dankbar

Eines war jedoch immer eine Konstante und Fels in der Brandung. Die Ärzte, Pfleger, Therapeuten, Psychologen und Mitarbeiter des Sozialdienstes der MHH.

Ihnen und den Organspendern werden wir immer unendlich dankbar sein. Heute geht es unserem Sohn gut. Er nimmt zwar viele Medikamente, hat die Schule nicht geschafft und dann sind da natürlich die Nachsorgeuntersuchungen: Aber was bedeutet das schon? Ihm wurde gleich zweimal in der MHH das Leben wiedergegeben und nur das zählt!!

EIN DANKBARER VATER IM APRIL 2021

# Teamgeist

Organtransplantation bei Kindern an der MHH ist zu einer Erfolgsgeschichte geworden. Den Erfolgen gingen aber auch oft Ängste, Entbehrungen und Schmerzen voraus. Die Kinder verbringen oft Wochen bis Monate im Krankenhaus. Neben den Eltern, die nicht immer die ganze Zeit bei ihrem Kind bleiben können, ist eine regelmäßige ‚menschliche' Begleitung unabdingbar.

Neben dem interdisziplinären ärztlichen Personal wirken an der Genesung der jungen Patient*innen zahlreiche weitere Berufsgruppen mit. Das (Intensiv-)Pflegepersonal kümmert sich hoch professionell um die Kleinen und ihre Familie. Aber auch Psycholog*innen, Kunsttherapeut*innen, Sozialarbeiter*innen, Physio- und Sporttherapeut*innen, Ernährungsberater*innen und viele, viele andere leisten ihren Beitrag zum Wohlergehen von Kind und Familie.

Wie wichtig die ganzheitliche Betreuung der chronisch kranken Kinder ist, zeigen die Geschichten von Menschen, die als Kind transplantiert wurden. Beeindruckende Schicksale.

Auf dieser Seite finden Sie einige der Mitglieder des großen MHH-Teams, das beim Thema Transplantation von Kindern und Jugendlichen aktuell an einem Strang zieht. Zugegeben, es ist nur eine kleine Auswahl an Menschen und Disziplinen, die wir zeigen. Aber sie stehen stellvertretend für alle in der MHH, die dazu beitragen, dass Organtransplantationen ein Erfolg werden – von der Technikerin und dem Bringdienst über den Verwaltungsangestellten und die Köchin bis zu Pförtner und Seelsorgerin.

# Impressum

Transplantationszentrum
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

**Inhaltlich verantwortlich**
Dr. Annette Tuffs,
Camilla Mosel, Luisa Huwe

**Konzeption**
Camilla Mosel, Luisa Huwe

**Gestaltung und Illustration:**
design wirkt, München

**Produktion**
Druckerei Mantow GmbH, Hannover

**Bildnachweise**
Titel: privat; S. 2: Bundesregierung / Steffen Kugler; S. 3: Anna Junge; S. 6: Hannoversche Allgemeine Zeitung (HAZ); S. 7: Pichlmayr Stiftung; S. 8/9: iStock / StefaNikolic; S.9: Ederhof; S. 12 – 93 (Fotos zu den Geschichten): privat; S. 94/95: Tom Figiel, Anna Junge, Karin Kaiser, Christian Wyrwa, Angelika Zwick, privat

ISBN 978-3-00-072892-1
© Transplantationzentrum MHH,
Hannover, September 2022

**Mit Unterstützung durch**

Rudolf Pichlmayr-Stiftung
Georgsplatz 9, 30159 Hannover
www.pichlmayr-stiftung.de

Ederhof – Rehabilitationszentrum
für Kinder, Jugendliche und Familien
vor und nach Organtransplantation
Stronach 7,
9992 Iselsberg-Stronach, Österreich
www.ederhof.eu

ISBN 978-3-00-072892-1