

Liebe Freunde,
liebe Spender,

ohne einen Spender wäre ich nicht mehr am Leben, würde es diese Homepage und Aktion gar nicht geben. Ein herzliches Dankeschön also auch an dieser Stelle an den Menschen, der bereit war ein Leben zu retten, als seines nicht mehr zu retten war.

Mit dem Spenderherz wurde mir ein neues Leben geschenkt und ich bin fest entschlossen, das Beste daraus zu machen.

Es ist ein vollkommen anderes Leben. Eines, von dem viele denken oder vermuten, es wäre nicht lebenswert. Ich selber hätte so geurteilt - vor meiner Erkrankung. Und auch in manchen Phasen danach. Schon ein Leben im Rollstuhl war für mich als Sportler undenkbar. Heute wäre ich froh, wäre ich „nur“ an einen Rollstuhl gebunden. Neben meiner halbseitigen Lähmung und starken Bewegungseinschränkungen in der anderen Körperhälfte, machen mir Schmerzen in den [Kontrakturen\[1\]](#) und die verlorene Sehkraft zusätzlich zu schaffen. Ich bin nicht blind, aber ich sehe nur noch unscharf, da auch die Sehnerven von den Schlaganfällen betroffen sind.

So schwer behindert ([Pflegegrad 5 \[2\]](#)), permanent auf fremde Hilfe und lebensnotwendige Medikamente angewiesen, untergebracht in Heimen, weg von Zuhause und immer wieder Schmerzen - da fällt es zugegebenermaßen nicht immer leicht, Hoffnung zu haben und den Kampf aufzunehmen – immer wieder aufs Neue.

Lebenswert war das lange nicht und ist es heute oftmals nicht. Aber ich gebe die Hoffnung nicht auf, dass sich am Ende alle Qual gelohnt hat und ich wieder ein lebenswertes Leben führen werde. Ein solches hat mir ein Chefarzt prophezeit und ich wünsche mir sehr, dass er Recht behält.

Es gab viele Momente, in denen die Verzweiflung und die Schmerzen größer waren als der Kampfesgeist. Nicht nur einmal wäre es leichter gewesen zu gehen also zu bleiben. Niemals aber war sie größer als mein Lebenswille und deshalb gibt es mich noch auf dieser Welt ☺ und deshalb darf und möchte ich von mir berichten.

Ich möchte Mut machen! Ich möchte Danke sagen! Wenn man Freunde hat, Frau, Kinder,... Dinge, für die es sich lohnt zu leben, dann ist manches Wunder machbar. Aber man muss auch daran glauben und dafür kämpfen. Wer nicht kämpft, hat schon verloren – da ist was Wahres dran.

Und ich möchte anderen Betroffenen zeigen, dass kaum eine Situation so aussichtslos sein kann, dass man am Ende des Tunnels nicht doch wieder ein Licht erblickt. Und sei der Tunnel auch noch so lang und finster.

Eines dieser Lichter ist nun diese Homepage.

„Freundeskreis Andi“ heißt die Homepage, die von meinen Bergkameraden extra für mich erstellt wurde. Um mich und meine Familie zu unterstützen und uns Mut zu machen. Um mir zu zeigen, dass ich nicht alleine bin. Ich kann nicht in Worte fassen, was mir das bedeutet und wie dankbar ich bin! Ganz gleich, wie viele Spender und Spenden zu erreichen sind – diese Geste ist mehr wert als alles Geld der Welt!

Es gibt ein Foto des ersten Treffens der Bergkameraden. Dieses Foto spricht Bände!
Schaut selber, ihr findet es auf dieser - meiner ☺- Homepage.

In ärmlichen Verhältnissen aufgewachsen mit 5 Halbbrüdern, von denen nur noch zu einem Kontakt besteht. Den leiblichen Vater erst mit 18 Jahren kennengelernt und viel zu früh durch eine Krebserkrankung verloren. Eine kaputte Ehe und daraus entstanden ein Sohn, der lange zwischen Kriminalität und Drogen seinen Weg suchte. Vom ersten Geschäftspartner ausgenutzt und finanziell übers Ohr gehauen. Sehr schwierige und von grossen Missverständnissen begleitete Kontakte zu Mutter und Tante.

Endlich glücklich zum zweiten Mal verheiratet, verlieren wir unseren ersten Sohn Moritz kurz vor der Geburt an einem schweren Herzfehler. Schicksalsschläge und Höhen und Tiefen gehören zum Leben dazu. Ich werde auf besondere Weise geprüft, so scheint mir. Ich kann nur hoffen, das Schlimmste hinter mir zu haben und deshalb gibt es für mich nur noch diesen einen Weg: zurück zur Familie, zurück auf die Beine und zurück ins echte Leben!

Der Anfang einen langen Weges

Begonnen hat alles im Januar 2014.

Bei einem Training für ein Skitour-Rennen auf der Sella Ronda zeigt der Pulsmesser extreme Pulsfrequenzen an. Ich selbst verspüre keinerlei Schmerzen, Atemnot oder sonstige Einschränkungen. Der Pulsmesser ist uralt und ich vermute einen Defekt.

Die Nacht wird unruhig und am nächsten Tag verspüre ich Herzrasen und abwechselnd Herzschlag-Aussetzer. Meine Frau Tina erklärt mich für bekloppt und vermutet Darmprobleme, später macht sie sich doch Sorgen und fährt mich zum Hausarzt. Der Hausarzt diagnostiziert Herzrhythmusstörungen und weist mich sofort in die Notaufnahme ein. Hier wird ein Herzinfarkt ausgeschlossen, dafür eine virale Herzmuskelentzündung (Myokarditis) nachgewiesen.

In 80 % aller Fälle heilt eine solche Herzmuskelentzündung von alleine wieder aus. Nicht so bei mir. Die Rhythmusstörungen sind so gravierend, dass meine Leistungsfähigkeit rapide sinkt und ich mit einem [mobilen Defibrillator \[3\]](#) ausgestattet werde.

Dennoch kommt es im März 2014 zu Kammerflimmern (eine Form von Herzstillstand) und ich breche - zum Glück in der Haustüre - zusammen, so dass meine Frau Tina und mein Sohn Max den Notarzt rufen und die Nachbarn alarmieren können.

Über 1 Stunde werde ich reanimiert und der Notarzt befürchtet schlimmste neurologische Schäden, sofern ich überhaupt überlebe.

Im Krankenhaus werde ich erneut mehrfach wiederbelebt und keiner auf der Intensivstation setzt noch einen Cent auf mich (so haben sie mir das 1 Jahr später erzählt). Ich werde an eine tragbare Herz-Lungen-Maschine angeschlossen und soll per Rettungsflug nach München geflogen werden. Aber der Notarzt lehnt mich ab, da im Hubschrauber aus Platzgründen keine Reanimation erfolgen kann, der Flug sei zu riskant. So werde ich per Bodentransport mit großer zeitlicher Verzögerung in die Uniklinik nach München gefahren und dort an eine richtige Herz-Lungen-Maschine angeschlossen. Nun pumpt also eine Maschine mein Blut durch den Körper, 5 Liter pro Minute. Ansonsten wäre ich jetzt tot. Sowas nennt man lebenserhaltende Maßnahmen – für alle, die per Patientenverfügung solche ablehnen. Ohne diese Maschine würde ich heute nicht mehr leben. Ich bin froh, dass es die Technik gibt!

Mit knapper Mehrheit entscheiden die Ärzte meinem Herzen eine Chance zu geben. Ansonsten hätte ich eine Herzpumpe implantiert bekommen. Spenderherzen gibt es viel zu wenige und man musste schnell eine Entscheidung treffen. Mit Medikamenten versucht man mein Herz zu unterstützen und die Rhythmusstörungen in den Griff zu bekommen. Ich bekomme einen Defibrillator und einen Herzschrittmacher implantiert. Nach 2 Monaten Krankenhaus geht es zur Reha. Ich erhole mich langsam, aber die Rhythmusstörungen hören nicht auf. Immer wieder kommt es zu ventrikulären Tachykardien (eine besonders gefährliche Form von Rhythmusstörungen, die unbehandelt zu Herzstillstand führen) und ich breche bewußtlos zusammen. Über mehrere Monate passiert das immer wieder und nur dank des Defibrillators werde ich zurück ins Leben geholt. Ich selber bekomme davon nicht viel mit, ich werde ja vorher bewußtlos. Aber für Tina und unseren Max ist es entsetzlich, jeden Tag um mich zu bangen, mitzuerleben, wie ich einfach umfalle und nur darauf hoffen können, dass der Defi auslöst und ich hoffentlich danach die Augen wieder öffne – die Zeit war extrem grausam und brutal anstrengend.

Eigentlich nur für den Notfall gedacht, löst der Defi viel zu oft aber immer adäquat aus. So lange, bis klar wird, dass mein Herz das auf Dauer nicht durchhält. Das war auch kein Leben mehr: ständig diese Angst, die ganze Familie wie gelähmt, ich von Tag zu Tag schwächer werdend. Kaum war ich aus dem Krankenhaus raus, war ich kurz drauf wieder drin. Manchmal 2 x am Tag. Das war Ausnahmezustand pur.

Mein Herz war inzwischen so geschwächt, dass mir die Ärzte rieten, mich mit dem Thema Transplantation und Herzunterstützungssysteme (Kunsthertz) auseinanderzusetzen. Für mich kam wenn überhaupt nur ein Spenderhertz in Frage, denn ein Kunsthertz ist immer nur eine vorübergehende Lösung, verbunden mit vielen Komplikationen und noch viel schlechteren Chancen auf ein Spenderhertz.

Kaum gab es ein erstes Gespräch im Transplantationszentrum der Uniklinik München, kam es im März 2015 bei einer Defi-Kontrolle im Rosenheimer Krankenhaus zu einem multiplen Organversagen. Wenn das Herz schwach ist, werden auch alle anderen Organe nicht mehr richtig durchblutet und versorgt und so kam es – zum Glück im Krankenhaus – zu diesem Zusammenbruch.

Wieder als absoluter Notfall in lebensbedrohlicher Situation wurde ich in die Uniklinik nach München geflogen. Jetzt sollte es keine Chance mehr auf ein Spenderhertz geben. Mein Zustand war hoch kritisch und wenn ich überhaupt noch so stabilisiert werden könne, dass eine OP möglich sei, dann müsse schnellstmöglich gehandelt werden. Die lange Wartezeit auf ein Spenderhertz würde ich aller Voraussicht nach nicht überleben, so die Einschätzung Ärzte.

Mein Kreislauf stabilisierte sich, aber ich wollte unter keinen Umständen so schnell operiert werden und schon gar nicht mit einem Kunsthertzen wieder aufwachen. Ich hatte mich doch gerade erst mit dem Gedanken an ein Spenderhertz befasst.

Durch familiäre Kontakte wußte ich vom Herzzentrum in Bad Oeynhausen in NRW (Nähe Hannover). Hier werden europaweit die meisten Herzen transplantiert. Entsprechend groß ist die Erfahrung und

entsprechend unterschiedlich sind die Möglichkeiten, wartende Patienten entsprechend intensivmedizinisch zu betreuen und medikamentös zu stabilisieren. Hier hätte ich mir eine Zweitmeinung einholen wollen zu der Notwendigkeit einer Transplantation. Zu dem vereinbarten Termin ist es wegen des Organversagens leider nicht mehr gekommen.

Was nun? Sollte jetzt hier in München von einem wenig bis gar nicht emphatischen Oberarzt innerhalb von wenigen Stunden über mein Schicksal entschieden werden?

Eine so folgenschwere Entscheidung wollte ich weder unter Zeitdruck und schon gar nicht ohne eine zweite ärztliche Einschätzung treffen. Ich hatte Zweifel an der Einschätzung in München und wohl fühlte ich mich hier auch nicht. Zu oft schon wurden mir Verdachte prognostiziert, die sich am Ende nicht bewahrheiteten. Ich wollte unbedingt nach Bad Oeynhausen verlegt werden, aber dafür zeigten die Ärzte wenig Verständnis. Es hieß, ich sei nicht transportfähig und schon gar nicht entlassungsfähig. Wie im falschen Film wurde mir und Tina ein Kunstherz gezeigt und die Funktion erklärt. Ich müsse schnellstmöglich operiert werden, es gäbe keine andere Chance. In meinem Zustand, gerade erst wieder dem Tod von der Schippe gesprungen, unter dem Druck, zwischen Leben und Tod konnte ich fast nicht mehr klar denken. Für mich stand aber fest: wenn weiterleben, dann mit einem Spenderherz und nicht mit einem Kunstherz. Ich wollte zumindest die Chance auf ein Spenderherz haben und die sollte ich in Bad Oeynhausen bekommen.

Das neue Herz

Auf eigene Gefahr und eigene Kosten wurde ich per Intensivtransport nach Bad Oeynhausen gefahren. Ein Rettungsflug hätte 15.000,00 EUR gekostet. Tina musste den Transport alleine organisieren, die Klinik verweigerte jegliche Unterstützung. Zum Glück stand Ostern vor der Tür und Max hatte Schulferien. So fuhr Max mit meinem Schwager zu seiner Tante und Großeltern nach Düsseldorf und Tina begleitete mich auf dem Weg nach Bad Oeynhausen. Das war an Karfreitag, dem 03. April 2015.

Ungefähr 9 Monate war meine durchschnittliche Wartezeit auf ein Spenderherz (sie liegt abhängig von der Blutgruppe und Dringlichkeit zwischen 6 und 24 Monaten) und die galt es jetzt zu überleben. Ich erfuhr, dass man „high Urgency“ eingestuft werden muss, damit man überhaupt in die erreichbare Nähe eines Spenderherzens kommt. Eingeteilt wird in "sehr dringlich" (HU - high Urgency) aufgrund einer akut lebensbedrohlichen Situation, "dringlich" (U - Urgency), transplatable (T) und zurzeit nicht transplantabel (NT). Und bevor man gelistet wird, müssen zahlreiche Untersuchungen erfolgen, um überhaupt als Organempfänger in Frage zu kommen.

[Nähere Infos zu den Voraussetzungen und Kriterien einer Herz-Transplantation siehe unter \[4\]](#)

Bei jeder dieser Untersuchungen gab es bei mir einen Anfangsverdacht. Also mussten Gewebeprobe entnommen werden, zum Teil waren das sehr schmerzhaft Eingriffe, vor allem aber verging wertvolle Zeit und mein Zustand war ohnehin kritisch. Jeder einzelne Eingriff war eine Gefahr für meinen Allgemeinzustand. Es waren furchtbare Wochen des Wartens und der Angst.

Es dauerte kappe 4 Wochen(!), bevor ich endlich auf der heiß ersehnten HU-Liste stand. Wie pervers ist alleine das: da freut man sich, wenn man bescheinigt bekommt, lebensbedrohlich erkrankt zu sein. Aber das war der einzige Weg zur Rettung.

Jetzt lag ich da, durfte nicht mehr aufstehen, angeschlossen an unzählige Apparate und vollgepumpt mit Medikamenten, isoliert in einem Einzelzimmer mit einem Aktionsradius von gerade mal 1 Meter. Und das für viele viele Monate. Familie und Freunde 700 km entfernt. Aber das habe ich ja so gewollt und ich würde immer wieder so entscheiden. Tag für Tag galt es zu durchzuhalten und jeden Tag aufs Neue darauf zu hoffen, dass die Türe aufgeht und es heißt: wir haben ein Herz für Sie.

Nur 5 Wochen nach der HU-Listung war es dann soweit – ich sollte ein neues Herz bekommen. Was für ein Glück, dass es so schnell gehen sollte. Da wartet man jeden Tag sehnsüchtig auf diese Nachricht und wenn es soweit ist, ist man nicht vorbereitet. Es ist nicht zu beschreiben, was einem in so einem Moment alles durch den Kopf geht.

Alles oder nichts war jetzt die Devise, also rein in den OP und entweder war es das oder ich wache wieder auf und ein neues Leben beginnt.

Der große Rückschlag

Tja, und dann bin ich wieder aufgewacht, aber nichts war mehr wie zuvor!

Wie heißt es so schön: Erstens kommt es anders, zweitens als man denkt! Wie wahr!

Ich weiß es nur von Erzählungen, weil ich selber keine Erinnerung an diese Zeit habe. Aber jetzt lag ich da mit einem neuen Herzen, die OP war gut verlaufen, doch ich war gefangen in meinem eigenen Körper. Im

CT wurde festgestellt, dass ich nach der OP mehrere Hirninfarkte erlitten habe. 7 an der Zahl ! Davon 3 schwere. Ich konnte weder alleine atmen, nicht sprechen und vor allem mich nicht mehr bewegen. Die ungünstige Prognose lautete: erhebliche cerebrale Schädigungen (Bewegung, Wahrnehmung und Sprache) sowie Tetraplegie (Lähmung aller 4 Extremitäten = Arme und Beine, ähnlich einer Querschnittslähmung), Wesensveränderung, da auch Zentralhirn betroffen. Die Ärzte vermuten, dass der Thrombus aus dem neuen Herzen kam. Aber woher oder wodurch auch immer, das spielte jetzt keine Rolle mehr. Es war wie es war. Ich war am Leben aber irgendwie auch nicht. Doch scheinbar sollte mein Leben weitergehen. Es gab erneut mehrere Komplikationen, weitere Eingriffe waren erforderlich, Tina wußte nicht mehr, was jetzt noch machbar und zumutbar war oder nicht. Es müssen entsetzliche Tage und Entscheidungen gewesen sein.

Da kommt der erlösende Anruf, dass endlich ein passendes Organ gefunden ist, die OP gut verlaufen sei und sie fährt voller Vorfreude zu mir nach Bad Oeynhausen. Die Ängste und Sorgen sollten endlich ein Ende haben. Und dann bekommt sie vor Ort gesagt, dass sie nicht mehr den Mann mit nach Hause nehmen kann, den sie mal abgegeben hat. Dass überhaupt das Leben nicht mehr so sein wird, wie es war und dass alle einfach nur entsetzt sind hinsichtlich der Ereignisse.

Ich musste noch weitere 4 Wochen dort in Bad Oeynhausen bleiben, damit ich kardiologisch stabilisiert werden konnte. Die Immunsuppression musste eingestellt werden, damit mein Körper das neue Organ nicht abstößt. Folglich konnte man sich leider nicht um die Begrenzung der neurologischen Schäden kümmern. Ich lag schließlich in einem Herzzentrum. Eine Lyse-Therapie, also eine medikamentöse Therapie, die zur Auflösung von Blutgerinnseln eingesetzt wird, war bei mir nur bedingt möglich, weil ich sonst über die frische OP-Narbe verblutet wäre. Mehrere Einblutungen in den Herzbeutel zwangen die Ärzte zur Aufgabe. Es stand nicht gut um mich.

Wenn ich eines immer war, dann ein Sportler. Und richtige Sportler kämpfen. Das habe ich einfach in mir und heute bin ich dafür sehr dankbar. Es galt also wieder mal zu kämpfen! Ich erholte mich in ganz kleinen Schritten und das neue Herz wurde ganz selbstverständlich zu meinem. Vielleicht hatten die Schlaganfälle ja sein Gutes, dass ich vor lauter neuer „Baustellen“ mir über das neue Herz die wenigsten Gedanken gemacht habe.

Reha - die erste Station meines Lebens „danach“

Nach insgesamt über 3 Monaten in Bad Oeynhausen wurde ich schließlich zur Früh-Reha entlassen. Jetzt begann ein neuer Kampf mit der Krankenkasse. Die Krankenkasse war der Ansicht, ich müsse zu einer kardiologischen Reha. Die behandelnden Ärzte waren sich einig, dass ich schnellstmöglich neurologisch behandelt werden muss, kardiologisch war ja alles stabil. Ich selber habe von all dem nicht viel mitbekommen, ich war irgendwo, aber gefühlt nicht mehr auf dieser Welt.

Tina setzte sich mit Hilfe der Ärzte durch und ich kam in die neurologische Reha nach Bad Aibling – endlich wieder zurück in die Heimat und nah zur Familie. Ich sollte geflogen werden, damit der Transport so schonend und schnell wie möglich erfolgt. Die hohen Kosten für den Flug lehnte die Krankenkasse jedoch ab, die Ärzte waren entsetzt, aber nun wurde ich per Bodentransport nach Bad Aibling gefahren. Zumindest war das der Plan.

Die Rettungssanitäter hatten wohl keine Lust auf die lange Fahrt hin und zurück und so wurde ich unter dem Vorwand auftretender Herzbeschwerden in ein Krankenhaus in Rothenburg an der Fulda eingeliefert – gerade mal 200 km von Bad Oeynhausen entfernt. Daran habe ich noch sehr gute Erinnerung. Es war grausam in meinem Zustand so weit weg von daheim ohne die bekannten Ärzte und Pfleger in einem fremden Krankenhaus irgendwo in Deutschland zu liegen und mich nicht verständigen und bewegen zu können!

Am nächsten Tag ging es dann endlich non Stopp nach Bad Aibling. Doch es sollten weitere Schwierigkeiten auftreten. Ich kam in ein Zweibettzimmer mit einem anderen Patienten, der an einem Vitalparameter-Monitor angeschlossen war. Jede abweichende Herzfrequenz wurde mit einem Ton kenntlich gemacht – genau die Geräusche, die ich monatelang ertragen musste und mit denen große (Todes-)Angst verbunden war. Es war ein absoluter Alptraum! Da war es fast ein Glück, dass bei mir eine CMV-Infektion nachgewiesen wurde und ich die Station verlassen musste, da die Stationsärztin schwanger war.

Neben der CMV-Infektion wurden im Verlauf auch noch multiresistente Keime nachgewiesen, die eine Isolation erforderlich machten. Ab sofort durfte ich also mein Zimmer nicht mehr verlassen. Folglich konnten auch die Therapien nur noch in meinem Zimmer stattfinden und somit nur sehr eingeschränkt.

Es waren entsetzliche 7 Monate in Bad Aibling: mein ganzer Brustkorb musste erst noch zusammenwachsen, das dauert Monate! Ich konnte also nur „im Block“ bewegt werden. Selber konnte ich

mich überhaupt nicht rühren und so wurde mal mehr und mal weniger an mir herumgezerrt. Bis heute kann ich nicht richtig atmen und dadurch nicht mehr laut sprechen.

Nach der langen Herzerkrankung waren alle anderen Organe derart in Mitleidenschaft gezogen, dass ich kraftlos und ständig müde war. Zudem hatte ich keinen Tag-Nacht-Rhythmus mehr, was die Durchführung der Therapien zusätzlich erschwerte, zum Teil mussten sie komplett ausfallen. Ich konnte nicht über das Erlebte sprechen, konnte so gut wie gar nicht sprechen und hatte oft noch Schmerzen. Ich fiel in eine tiefe Depression und wollte nicht mehr leben. Nicht so, so angekettet ans Bett, andere füttern einen und wischen dir den Hintern ab. Ich konnte nichts – wirklich nichts! Außer atmen und schlucken. Obwohl man nach den Schlaganfällen davon ausging, dass ich langfristig beatmet werden muss, Tina also wieder einer Tracheotomie (Luftröhrenschnitt) zustimmen musste, konnte ich nach kurzer Zeit von der Beatmung wieder entwöhnt werden und bald drauf normal essen. Die Umstellung von der Magensonde über Astronautenkost hin zu Brei, passierter Kost und dann feste Nahrung dauerte Wochen. Essen war endlich und der einzige Genussmoment für mich. Und eine willkommene Abwechslung, weil dann für ein paar Minuten zusätzlich jemand bei mir war um mich zu füttern.

Trotzdem verabreichte man mir jetzt hier in Bad Aibling die ersten Tage wieder nur Brei und passierte Kost. Es war einfach alles nur zum Kotzen!

Ich lag da, 24 Stunden am Tag und starrte an die Decke, wenn ich nicht gerade schlief. Täglich musste mir Blut abgenommen und Transfusionen verabreicht werden. Durch das monatelange Liegen waren aber meine Venen nicht mehr gut, so dass jeden Tag mehrmals an den unmöglichsten Stellen zigfach gestochen wurde. Manchmal kam ich mir vor wie auf dem Schlachthof. Es waren entsetzliche Schmerzen.

Am Schlimmsten war das nicht-sprechen-können! Da war so viel Frust in mir, so viel Angst und Schmerz, so viele Fragen und was weiß ich nicht alles. Und nichts davon konnte nach außen. Ich konnte ja nicht mal mit der Faust auf den Tisch hauen, geschweige denn einfach abhauen. Ständig ein neuer Pfleger oder Pflegerin, wieder neue Ärzte, neue Therapeuten. Was hatte ich schon alles hinter mir und jetzt lag ich da wie gefesselt mit neuem Herzen. Es hätte grausamer kaum sein können! So fing ich an zu brüllen. Immer wenn ich missverstanden wurde (und das wurde ich oft), wenn ich unmöglich behandelt wurde oder mir sonst was nicht passte, ich habe einfach angefangen zu schreien. Gar nicht mal mit Absicht, das kam einfach so. Weil sich daran andere Patienten störten, ich schrie ja auch nachts, wurde ich mit Medikamenten ruhig gestellt und über Nacht mit Schlaftabletten versorgt. Als bekäme ich nicht schon genug Medikamente. Nur gut, dass sich Tina so gut um mich gekümmert hat. Und Max und zahlreiche Freunde, die mich immer wieder besucht haben.

Die Ärzte hatten keinerlei Hoffnung. Ich würde nie wieder gehen können und mich auch niemals selbstständig in einem Rollstuhl bewegen können. Sie sprachen mit Tina nur über Sterbehilfe. Ich selber wußte von nichts, ich wollte ohnehin nicht mehr leben, nicht so. Trotzdem vereinbarte Tina mit mir, dass jetzt abgewartet werden muss, was in der Reha möglich ist. Sie gab mir zu verstehen, dass sie mich wahrnimmt mit meinen Ängsten und meiner Depression und meinem Wunsch zu sterben. Aber sie liebt mich, braucht mich, Max braucht mich und es ginge schließlich um ein Menschenleben. Der bisherige Leidensweg und das neue Herz können doch nicht umsonst gewesen sein. All das und unser gemeinsames Leben kann man nicht einfach so aufgeben, wegwerfen. Und es geht auch nicht so einfach. In Deutschland ist Sterbehilfe nicht erlaubt und ich selber hätte mich nicht mal selbst umbringen können. So schnell stirbt es sich nicht! In meinem Fall ein glücklicher Umstand.

Und eigentlich wollte ich ja leben, nur nicht so - es war einfach zum Verzweifeln. Für uns alle. Aber wir haben gekämpft, jeder auf seine Weise. Und so ging es ganz langsam bergauf. Ich lernte wieder sprechen, ich lernte in einem Rollstuhl sitzen, erst 5 Minuten, dann 10 und irgendwann konnte ich nach Monaten endlich wieder raus an die frische Luft in die Natur! Ich sah Max bei unseren Spaziergängen rund um die Klinik beim Ballspielen zu und Tina erzählte mir von ihrem Alltag. Ich überstand den CMV-Erreger, fand allmählich einen Tag-Nacht-Rhythmus und konnte die Medikamente sukzessive reduzieren. Die Therapeuten gaben sich die größte Mühe, denn sie sahen mein Bestreben, wieder auf die Beine zu kommen. Es gäbe so viele Patienten, die könnten, wenn sie nur wollten. Viele wollen aber nicht, zumindest sich nicht quälen. Aber ohne Quälen geht es nicht. Es ist ein sehr mühsamer und meist sehr langer Weg zurück. Ich war bereit diesen Weg zu gehen. Das Leben hatte mich wieder.

Obwohl es jetzt mit den motorischen und sprachlichen Fortschritten erst losging, sollte die Reha nach 7 Monaten ein Ende finden. 7 Monate! Zeit bekommt eine ganz andere Bedeutung, wenn man so schwer krank ist. Ich hätte mich gerne noch weiter nach vorne gekämpft, andererseits war ich inzwischen 1 Jahr durchgehend isoliert in einem Einzelzimmer in irgendwelchen Kliniken. Also freute ich mich auf einen Tapetenwechsel und einen neuen Lebensabschnitt außerhalb von Krankenhäusern und Rehakliniken. Auch wenn ich in meinem Zustand leider nicht nach Hause konnte, so freute ich mich auf Gesellschaft und andere Betroffene zum Austausch auf meinem Weg zurück ins „normale“ Leben.

Pflegeheim – der nächste Schritt

Tina hatte sich informiert, wo ich nach der Reha wohl am besten untergebracht sei und sich für das Pflegeheim Alpenpark in Kiefersfelden entschieden. Viel Auswahl gab es ohnehin nicht, fast alle Pflegeheime sind Altenheime. Der Alpenpark - Zentrum für Pflege und Therapie – ist (wie der Name schon sagt) auf Pflege und Therapie spezialisiert. Und genau hierauf kam es uns ja jetzt an, damit ich möglichst schnell weiter Fortschritte mache, um irgendwann wieder nach Hause zu können. Und nicht allzu weit weg sollte es sein, damit Tina, Max und Freunde mich besuchen können. Im Alpenpark werden überwiegend Menschen mit neurologischen Erkrankungen versorgt, es gibt ein umfangreiches Beschäftigungsprogramm, so dass wir uns vorstellten, hier Schritt für Schritt wieder am Leben teilnehmen zu können. Das Durchschnittsalter betrug ca. 50 Jahre, also für mich mit knapp Mitte 50 ideal.

Doch wieder sollte es anders kommen. Den CMV-Erreger hatte ich in Bad Aibling erfolgreich hinter mir gelassen. Aber die multiresistenten Bakterien wurden bei einer abschließenden Abstrich-Reihe erneut nachgewiesen. Und weil im Alpenpark auch beatmete Patienten wohnen, musste ich mit der Keimbelastung auch hier weiter isoliert werden. Es spielte keine Rolle, ob ich die Keime nur rektal habe und nicht etwa im Rachen, also mit der Atemluft ausatme. Vorschrift ist Vorschrift und so wurde ich erneut isoliert. Mein Zimmer war von Tina, Max und meinem Bruder mit Frau liebevoll hergerichtet. Endlich wieder eigene Möbelstücke, private Poster, Bilder, etc. Die ersten Wochen waren trotz Isolation relativ abwechslungsreich: ich lernte die vielen Pflegekräfte kennen, das Therapeutenteam und gewöhnte mich ein in die neuen Abläufe. Das Essen allerdings war aus meiner Sicht eine Katastrophe: selten richtig warm, extrem fleischlastig und wenig schmackhaft. Für ein paar Tage oder Wochen mag einem das egal oder hinnehmbar sein. Aber wenn man für lange Zeit darauf angewiesen ist, dann ist das wenig erbaulich. Ich habe noch nie viel gegessen, bin eher ein Genießer. Und der Genuss von Speisen war ja lange Zeit das einzige, was mir übrig geblieben war an Lebensqualität. Das hier hatte nichts von Qualität. Man wurde satt, das war's. Und die gute alte Microwelle hätte das Essen zwar erwärmt, aber dann wäre es komplett tot gewesen. Da wird immer von der großen Bedeutung der Ernährung gesprochen und ausgerechnet in Krankenhäusern und Kliniken findet das wenig Beachtung. Zumindest in den meisten. Und Kliniken waren nun zu meinem neuen Zuhause geworden. Leider.

Zum Glück brachte Tina immer wieder Selbstgekochtes, frische Smoothies, Waffeln oder Kuchen mit und das ein oder andere Mal haben wir sogar auf meiner kleinen Terrasse gegrillt. Aus Sicherheitsgründen natürlich nur mit einem Elektrogrill ☺. Das weckte die Lebensgeister.

Es kam auch immer mal wieder Besuch vorbei. Mit viel Glück ging der Besuch ein wenig mit mir spazieren, was nämlich relativ anstrengend ist, diesen schweren Rollstuhl zu schieben. So kam ich raus an die frische Luft und endlich mal weg von dem Heim. Nichts hatte ich von all dem angepriesenen und vorhandenen Beschäftigungsprogramm. Nichts von den Festen und Ausflügen, die regelmäßig organisiert werden. Keinen einzigen anderen Bewohner konnte ich richtig kennenlernen, geschweige denn mich mit ihm über unser Schicksal austauschen.

Tina erkämpfte für mich bei der Krankenkasse zwar einen MotoMed (eine Art Fahrrad), an dem ich täglich im Zimmer trainieren konnte, aber die Isolation und die unsägliche Abhängigkeit waren zunehmend deprimierend. Ich bemühte mich, mich auf die Therapien zu konzentrieren und mich mit den Erfolgen zu motivieren. Ich machte nur sehr kleine, in Summe aber beachtliche Fortschritte. Aber das waren ja nur wenige Minuten Therapie pro Tag plus 1 Stunde „Fahrradfahren“. An manchen Tagen hatte ich gar keine Therapie. Dann liegt man da, 24 Stunden an 3 Wände starrend und nicht mal die scharf sehend, da hilft einem die größte Zuversicht nicht, dann ist man nicht immer in bester Laune. Depressiv sei ich, sagte der neue Hausarzt und wollte mir Psychopharmaka verschreiben. Mit dem Umzug in das Pflegeheim musste ich wegen der Entfernung meinen Hausarzt wechseln. Zuletzt wurde ich ja nur noch von Klinikärzten behandelt. Nichts anderes fällt den meisten Schulmedizinern ein, als gegen jedes und alles eine Pille zu verschreiben. Ich war aber nicht depressiv, ich war deprimiert. Und das ist ein großer Unterschied.

Die Psychopharmaka habe ich abgelehnt. Wenn ich auch nicht viel kann, zum Glück bin ich klar im Kopf und kann mit Hilfe und Unterstützung von Tina meinen Willen kommunizieren und durchsetzen. Ohne Tina und Max hätte ich das alles nicht durchgestanden und sie waren und sind der Großteil meiner Motivation. Weiterhin getrennt von ihnen zu sein, jeder für sich so einsam und allein machte uns allen zunehmend zu schaffen. Im Vergleich zu Bad Oeynhausen ist Kiefersfelden nicht weit weg von meinem Zuhause. Aber zum täglichen Fahren sind 60 km (hin und zurück) dann eben doch zu viel. Zudem musste sich Tina ja auch noch um Max und die Firma kümmern. Sie kam so oft es ging, mindestens 3 x pro Woche, ihre Anstrengungen waren übermenschlich.

Aufgrund meiner Immunsuppression bin ich für den Rest meines Lebens Infekt anfällig und bei Fieber muss ich sofort ins Krankenhaus, weil Fieber auch ein erstes Anzeichen einer Abstoßungsreaktion sein kann.

Immer wieder bekam ich Infekte. Immer wieder musste ich ins Krankenhaus. Immer wieder diese Rückschläge und erneute Anstrengungen, um zum Status Quo zurückzukommen. Meist war es ein Harnwegsinfekt oder ein grippaler Infekt.

Zuletzt waren es ungewöhnlich starke Bauchschmerzen, mit denen ich ins Krankenhaus eingeliefert wurde. Kaum auf der Intensivstation angekommen, fand man keine Ursache für meine Beschwerden und irgendwie waren sie auch plötzlich verschwunden. Es waren eindeutig psychosomatische Bauchschmerzen. Schlimm genug, körperlich so eingeschränkt zu sein. Erst hier im Krankenhaus wurde mir richtig klar, wie sehr meine Psyche unter der Isolation, dem schlechten Essen und der Entfernung zur Familie gelitten hat. Ich wollte am liebsten gar nicht mehr zurück nach Kiefersfelden.

Also machte sich Tina auf die Suche nach einer neuen Bleibe. Unzählige Heime rund um Kolbermoor, Rosenheim und Bad Aibling hat sie kontaktiert. Überall die gleiche Antwort: kein freier Platz und eine lange Warteliste. Und erst recht keine Chance auf ein Einzelzimmer. Im Caritas Altenheim in Kolbermoor hieß es dann, es sei gerade eine Bewohnerin verstorben, aber auch hier gäbe es eine Warteliste, die Chancen stünden schlecht. Tina brach in Tränen aus und erzählte, sie würde nicht für ein Elternteil, sondern für mich – ihren Mann – einen Platz suchen und schilderte unser Schicksal und den bisherigen Leidensweg. Dann kam der erlösende Rückruf, wir bekämen das Zimmer. In Tränen aufgelöst kam Tina zu mir ins Krankenhaus und ich hatte größte Sorgen, was passiert sein könnte. Jetzt wäre es soweit, ich käme in ein Altenheim, weinte sie bitterlich. Aber ich konnte sie trösten. Bis dato war ich immer isoliert, also gefiel mir der Gedanke, lieber mit alten Menschen zu reden, als mit gar keinem. Da wußte ich noch nicht, was auf mich zukommen würde.

Altenheim – Abstellgleis?

Nach 10 Monaten Kiefersfelden hieß es also erneut umziehen. Zwar noch nicht nach Hause, aber zumindest ganz nah bei und endlich raus aus der Isolation! Tina organisierte Freunde und ihren Schwager zum Möbelpacken und neues Zimmer herrichteten.

Am 15. Dezember 2016, also noch kurz vor Weihnachten, ging es endlich zurück nach Kolbermoor. Die ersten Wochen waren anstrengend, aber auch herrlich. Wieder neue Pflegekräfte, wieder neue Therapeuten, wieder neue Abläufe - aber viel besseres Essen, nah bei Tina und Max und Weihnachten daheim!

Wie es sein könnte - Ausflug in die Normalität

Tina hat mich zwar jedes Jahr Weihnachten unter großem Aufwand nach Hause geholt, aber dieses Jahr sollte auch ich etwas davon mitbekommen. Während meiner Früh-Reha in Bad Aibling hatte sich Tina vom Heim ein Pflegebett ausgeliehen und ins Wohnzimmer gestellt. Per Rollstuhltaxi konnte ich so für ein paar Stunden an Heilig Abend daheim sein. Erinnerungen an Weihnachten 2015 habe ich aber leider kaum, ich war noch viel zu erschöpft, schläfrig, krank und behindert.

2016 konnten wir vor dem Heiligen Abend bereits im Rollstuhl spazieren gehen, zusammen Weihnachtslieder singen und mit entsprechendem Aufwand und Hilfe der Nachbarn konnte ich sogar über Nacht bleiben. Endlich mal wieder daheim! Im eigenen Bett! 2017 blieb ich schon 2 Nächte und wäre am liebsten für immer geblieben. Nach den 2 Tagen war Tina fix und fertig und mir war klar, dass es vorerst ein Wunsch bleibt. Für 2018 nehme ich mir vor, nicht mehr im Rollstuhl durch die Türe geschoben werden zu müssen. So mache ich Jahr für Jahr Fortschritte. Und wenn es dieses Jahr nicht klappt, dann eben nächstes Jahr. Geduld – das ist mein neuer Begleiter seit den Schlaganfällen. Immer heißt es Geduld, Geduld, Geduld. Geduld ist das Härteste! Ich kann das Wort nicht mehr hören, aber es ist der einzige Weg zum Ziel.

Deprimiert zurück im Heim

Nach einer ersten Eingewöhnung wurde es im Altenheim leider zunehmend bedrückend. Es ist eben ein großer Unterschied, ob ein alter oder ein behinderter Mensch gepflegt werden muss. Alte Menschen sind zwar gebrechlich, aber sie können dennoch vieles selber oder zumindest mithelfen. Ich hingegen bin ja nahezu komplett gelähmt und auch deutlich schwerer. Dafür aber klar im Kopf. Mit mir können Sie nicht machen, was sie wollen (oder vor lauter Zeitdruck müssen). Zumindest nicht unkommentiert und damit bin ich ein unbequemer Bewohner, was ich immer wieder auch zu spüren bekomme. Wie in jedem Heim und jedem Job gibt es bemühte Mitarbeiter und weniger bemühte. Wenn es jedoch um die Pflege hilfsbedürftiger Menschen geht, dann sind die Auswirkungen schlechter Mitarbeiter oder fehlender Zeit fatal. Und ich bin mir sogar sicher, dass ich es hier in Kolbermoor noch relativ gut erwischt habe. Das Problem liegt auch weniger an den einzelnen Pflegekräften, sondern vielmehr an der allgemeinen Pflegesituation. Es sind viel zu wenige Pflegekräfte für viel zu viele Bewohner zuständig. In der Nachtschicht betreut eine einzige Pflegekraft 50 Bewohner! Das sagt eigentlich alles. Immer heißt es warten und oft dauert es ewig, bis überhaupt jemand kommt, wenn man um Hilfe klingelt. Ich mag gar nicht explizit aufführen, was ich alles ertragen und erdulden muss. Jeder kennt die unzähligen Geschichten aus der Presse und ist meist entsetzt, das nur zu lesen. Aber

ich liege hier und erlebe das Desaster am eigenen Leibe. Das ist einfach nur bitter! Ich bin bemüht, es den Pflegekräften so leicht wie möglich zu machen, orientiere mich an deren Pausen- und Ablaufzeiten. Dabei sollte eigentlich mir das Leben etwas leichter gemacht werden. Viele würden gerne und sind sehr bemüht, aber es fehlt immer an Zeit. Es geht nur noch um ein Minimum an Pflege. An Förderung ist gar nicht zu denken. Aber genau die brauche ich – dringend. Es wurde betont, wie viel Aufwand meinerseits schon betrieben wird. Ich kann nicht erkennen, wo der Extra-Aufwand ist. Ich habe Pflegegrad 5 und entsprechend ist mein Pflegebedarf und entsprechend hoch ist auch der finanzielle Eigenanteil. Die Zustände in der Pflege sind eine Katastrophe! Das ist ein Abstellgleis. Ich werde vermutlich der einzige sein, der hier wieder lebend raus kommt. Das ist deprimierend und motivierend zugleich.

Jede Woche stirbt mindestens 1 Mitbewohner, die meisten sind weit über 80 Jahre alt, der Großteil ist dement, es wird umhergeirrt, gebrüllt, wirres Zeug geredet, gesabbert und die Gerüche sind beinahe unerträglich. Es ist schon furchtbar, wenn man im Alter seine letzten Jahre in so einem Heim verbringen muss. Aber für mich... .

Mit Mitte 50 gehöre ich einfach nicht in ein Altenheim. Ich hätte sogar einen Rechtsanspruch auf einen Platz in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung. Aber davon gibt es viel zu wenige. Überall gibt es Wartezeiten von vielen Jahren. Und die Kosten sind um ein Vielfaches höher als in einem Altenheim. Vergeblich hat sich Tina und einen solchen Platz bemüht. Ganz zu Beginn hätte ich in eine neu gegründete Wohngruppe einziehen können – für knappe 10.000,00 EUR pro MONAT. Also arrangiere ich mich mit den Gegebenheiten, halte weiter fest an dem dünnen Faden Hoffnung und kämpfe weiter.

Unser Traum soll wahr werden

Von Anfang an war unser Ziel, dass ich wieder nach Hause komme. Aber wir wohnen zur Miete in einer Doppelhaushälfte. Allein die 5 Stufen bis zur Haustüre sind für mich im Rollstuhl unüberwindbar. In den Garten - und von dort über die Flügeltüre ins Wohnzimmer - werde ich über Rampen geschoben, die Tina ausgeliehen hat. Eine Dauerlösung – vor allem bei schlechtem Wetter – kann das sicher nicht sein. Das Schlafzimmer und das Bad befinden sich im Obergeschoss und auch dort ist nichts behindertengerecht. Erst wenn es möglich ist, dass ich zu Hause gepflegt werden kann, kann ich das Heim verlassen. Zum Glück haben wir sehr nette Vermieter, die uns bestmöglich versuchen zu unterstützen. Eine behindertengerechte Immobilie ist außer Sicht- und Reichweite, so dass wir ins Auge fassen, daheim entsprechend umzubauen. Vielleicht braucht es am Ende keinen kompletten Umbau, ich will ja wieder gehen können. Wir werden sehen...

Ein erster Schritt erfolgt in Kürze hoffentlich während der bevorstehenden Reha (für die Tina über 1 Jahr hart kämpfen musste). Mit eisernem Training, zusätzlichen Trainingseinheiten am MotoMed und Dank der Therapeuten kann ich inzwischen wieder ein paar Schritte gehen, Treppensteigen und sogar Golfspielen – siehe entsprechende Videos. Natürlich noch mit Unterstützung und der Golfball ist ein Fußball und der Schläger ein Stock ☺, aber es wird. Wie gesagt, Zeit bekommt eine ganz andere Bedeutung und Geduld ist das Härteste. Aber auch diesen Kampf gedenke ich zu gewinnen ☺.

Mal abwarten, welche Fortschritte während der Reha möglich sein werden. Ich bin zwar immer noch völlig abhängig und maximal pflegebedürftig, aber ich kann immer besser mitmachen, so dass es für die Pflegekräfte und die Familie immer leichter wird, mich zu mobilisieren.

Das Leben wird wieder lebenswert

Und hier wären wir wieder beim Thema Homepage „Freundeskreis Andi“:

Seit über 4 Jahren falle ich inzwischen als Verdiener aus und bekomme auch keine Rente, da ich die letzten 20 Jahre selbstständig war. Seit fast 4 Jahren bin ich weg von daheim und Tina mit Max auf sich alleine gestellt. Tina muss die hohen Heim- und zum Teil auch Arztkosten alleine tragen. Zusätzlich zu allen anderen Kosten wie Miete und den Lebensunterhalt. Das sind Summen, die nicht zu verdienen sind. Also haben wir all unser Erspartes aufgebraucht und auch Versicherungen aufgelöst. Finanziell sind wir ziemlich am Ende. Der Staat springt erst ein, wenn alles Vermögen aufgebraucht ist. Uns bleibt zusammen gerademal ein Schonvermögen von 10.000,00 EUR.

Das weiß kaum einer und wenn, kann es keiner glauben. Ohne Hilfe schaffen wir es ab hier nicht mehr weiter. Das haben meine Freunde erkannt und diese Aktion gestartet. Ich möchte schnellstmöglich zurück nach Hause. Das war immer unser Ziel und es ist die einzige Möglichkeit von den hohen Heimkosten runterzukommen. Mit Eurer Hilfe und Unterstützung könnte ich Folgendes vielleicht realisieren:

- Behinderten gerechter Badumbau, damit ich daheim gepflegt werden kann
- Behinderten gerechtes Auto mit höherem Einstieg, damit Tina und Max mich nicht immer in unser „tiefes“ Auto rein- und rauszerren müssen oder ein Auto, in das ich mit Rollstuhl hineingeschoben werden kann

- Neues Sofa, mit dem ich automatisch in eine Liegeposition gebracht werden kann
- Gangtherapie mit einem Lokomat (=Gangroboter)

Ich weiß, dass ich immer behindert bleiben werde. Aber mein Ziel ist es wieder gehen zu können. Vielleicht nicht ganz frei, aber zumindest an einem Rollator. Und das nicht auf einem Heim-Flur, sondern daheim bei meiner Familie. Ein Traum würde wahr werden!

Es wäre toll, wenn ich auf dem Weg dahin eure Unterstützung bekommen könnte.

Ich bedanke mich für jeden einzelnen Euro von ganzem Herzen!

Seid herzlich begrüßt, Euer Andi

[1] Als Kontraktur (lat. contrahere „zusammenziehen“) wird eine Funktions- und Bewegungseinschränkung von Gelenken bezeichnet. Sie entsteht durch die Verkürzung umliegender Weichteile wie Muskeln, Sehnen, Bändern und Faszien.

[2] Einstufung der Pflegebedürftigkeit:

Pflegegrad 1: Geringe Beeinträchtigung der Selbständigkeit

Pflegegrad 2: Erhebliche Beeinträchtigung der Selbständigkeit

Pflegegrad 3: Schwere Beeinträchtigung der Selbständigkeit

Pflegegrad 4: Schwerste Beeinträchtigung der Selbständigkeit

Pflegegrad 5: Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung

[3] Ein Defibrillator ist eine Behandlungsoption für plötzlichen Herztod.

Im Gegensatz zum implantierbaren Kardioverter-Defibrillator (ICD) wird der mobile (tragbare) Defibrillator (eine Art Bustier) außen am Körper getragen und nicht im Brustkorb implantiert. Das Gerät überwacht das Herz des Patienten mit trockenen Messelektroden ohne Klebstoff, um lebensgefährliche, unnormale Herzrhythmen zu erkennen. Wenn ein lebensgefährlicher Rhythmus erkannt wurde, alarmiert das Gerät den Patienten, bevor es einen Behandlungsschock abgibt. Dadurch kann der Patient, wenn er bei Bewusstsein ist, den Behandlungsschock verzögern. Wird der Patient bewusstlos, gibt das Gerät erst ein Blue™-Gel über die Therapieelektroden und dann einen Behandlungsschock ab, um den normalen Rhythmus wiederherzustellen.

[4] Herztransplantation – Voraussetzungen und Kriterien

Bevor entschieden werden kann, ob ein Patient für die Transplantation geeignet ist, muss er gründlich untersucht werden. Dies geschieht vor allem, um Funktionsstörungen von Organen oder auch mögliche Infektionsquellen festzustellen, die eine erfolgreiche Transplantation gefährden könnten.

Eine lebensbedrohliche Herzerkrankung alleine reicht bei weitem nicht aus. Es muss ein endgültiges Herzversagen (Herzinsuffizienz) vorliegen. Der allgemeine Gesundheitszustand des Patienten muss so stabil sein, dass er die Operation gut verkraftet. Bei akuten oder chronischen Infektionen darf nicht transplantiert werden. Das liegt hauptsächlich daran, dass der Patient nach der Transplantation immunsuppressive Medikamente einnehmen muss. Diese Medikamente unterdrücken die natürliche Abwehrreaktion des Immunsystems, so dass bei einer bestehenden Infektion diese leicht außer Kontrolle geraten könnte. Bösartige Tumore gelten ebenfalls als Ausschlusskriterium, da immunsuppressive Medikamente tumorfördernd sind und somit die Tumorerkrankung beschleunigen würde. Die immunsuppressiven Medikamente belasten außerdem Nieren, Leber und Magen, daher müssen alle Organe auf ihre Funktionalität und Gesundheit überprüft werden.

Und ein Spenderorgan wird immer unter der Prämisse „best Outcome“ vergeben, sprich es bekommt der das Organ, in dessen Körper es die besten Überlebenschancen hat. Raucher und Übergewichtige haben somit kaum Chancen auf ein Spenderorgan ohne es zu wissen.

Aufgrund des Organmangels werden heute in Deutschland fast nur noch Herzinsuffiziente von der Hochdringlichkeits-Liste transplantiert. Durchschnittlich stehen deutschlandweit ungefähr 40 bis 80 Patienten auf der höchsten Dringlichkeitsstufe. Herzinsuffiziente mit häufig vorkommenden Blutgruppen bei normaler

Körpergröße haben daher kaum noch eine Chance auf eine zeitgerechte Transplantation, sofern sie nicht HU-gelistet sind.

Die Wartezeit kann auch im HU-Status bis zu mehreren Monaten dauern. Wenn sich Patienten während dieses Zeitraums kreislaufmäßig weiter verschlechtern, wird ihnen in der Regel ein Herzunterstützungssystem eingesetzt. Eigentlich als „Brücke zur Transplantation“ gedacht, wird das Herzunterstützungssystem infolge des Organmangels in vielen Fällen zu einer längerfristigen Behandlung. Da es den Patienten nach dem Einsetzen des Herzunterstützungssystems wieder besser geht, werden sie in der Regel nicht weiter HU-gelistet.

Vor allem aus diesem Grund war es mir so wichtig, direkt ein Spenderherz zu bekommen. Schon allein aufgrund meines Alters wäre ich zu einem späteren Zeitpunkt vermutlich nicht mehr HU gelistet worden.

Die Kriterien, nach denen Herzen von verstorbenen Organspendern an potenzielle Empfänger verteilt werden, beinhalten (in absteigender Priorität):

- Identität der Blutgruppe
- Übereinstimmung von Größe und Gewicht von Spender und Empfänger (+/- 15 %)
- Dringlichkeit (Listung auf HU vor Listung auf T)
- Wartezeit auf dem jeweiligen Listungsstatus