

My Way: Colitis – PSC – Lebertransplantation

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

Dabei fing es harmlos an.

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

1996 waren dann plötzlich meine Leberwerte erhöht.

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

2001 bekam ich heftigen Juckreiz. Wurde gelb, das war eine Gelbsucht. Ging nach drei Wochen zum Arzt. Verschluss der Gallengänge. Das waren die ersten spürbaren Auswirkungen der PSC. Jetzt waren die Gänge durch die Entzündungen so eng, dass sich die Gallenflüssigkeit in der Leber staute und eine Hepatitis verursachte. Jetzt erst wurde mir die Tragweite dieser Diagnose bewusst. Ich hatte eine chronische, unheilbare Erkrankung, die trotz Ignorierens in den letzten fünf Jahren still, heimlich und unaufhaltsam meine Leber zerstörte. Es gab keine Heilung. Aber eine Prognose, wie es weitergehen würde: „Ihre Kinder werden Sie noch groß werden sehen. Aber Enkelkinder...“

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

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

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

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

Im Mai 2005 war es mir nach dem Mittagessen dann ziemlich übel. Am Abend erbrach ich Blut, legte mich danach ins Bett und schlief. Dass ich am Morgen erwachte, war ein Glücksfall. Viele Menschen, die wie ich gerade, zum ersten Mal eine Blutung in der Speiseröhre hatten, wachten am Morgen nicht mehr auf. Ich bin keine Jammerer. Beim Internisten holte ich mir einen Termin für den Mittag, ohne zu erwähnen, wie schlecht es mir ging. Meine Frau Annette fuhr mich hin, da ich zu schwach war. In der Praxis ging es dann schnell. Ich erzählte, was passiert war.

Meinem Arzt war die Sache sofort klar. Notaufnahme in der nächsten Klinik. Ich wollte lieber ins 30 km entfernte Heidelberger Klinikum, schließlich fühlte ich mich dort schon fast wie zu Hause. „Die Fahrt dorthin ist zu lang. Das überleben Sie nicht!“, war der Kommentar meines Internisten. So fuhr meine Frau mich selbst dorthin, das war schneller als auf den Notarzt zu warten. Ich wurde in Bruchsal notoperiert und überlebte knapp.

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

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

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

Da ich inzwischen, es ging auf den Herbst zu, schon ziemlich körperlich geschwächt war und auch nicht mehr arbeiten konnte, durfte ich die ersten Monate von Marie hautnah mit erleben. Ein wahres Geschenk.

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

Aber die Hoffnung und das Vertrauen blieben bestehen.

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

Sie beginnt in der Nacht von Sonntag auf Montag, am 23.01.2006.

00.45 h

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

Das Telefon klingelte.

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

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

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

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

Fünf Tage vorher erst hatte ich den Anruf erhalten, dass ich von Dringlichkeitsstufe 3 (Wartezeit: noch weitere 6 Monate bis ein Jahr) auf T2 hoch gestuft werden konnte, als „exceptional case“. Das Ärzte-Auditorium bei Eurotransplant hatte dem

zugestimmt, da bei meiner Krankheit eine hohe Wahrscheinlichkeit eines positiven Ergebnisses nach LTx zu rechnen sei und ich momentan Medikamente nehmen musste, die meinen fast unerträglichen Juckreiz zwar verbesserten, zugleich aber toxisch für meine ohnehin schon „furchtbar aussehende“ Leber waren. Sozusagen den Teufel mit dem Beelzebub austreiben.

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

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

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

Ich konnte mich noch von ihnen verabschieden. Was hätte ich gemacht, wenn dieser Anruf am Vormittag gekommen wäre? Hätte ich Caroline aus der Schule und Anna aus dem Kindergarten geholt? Wäre ich einfach weggegangen? Ohne mich zu verabschieden? Ohne vielleicht wieder zu kommen? Für dieses Problem hatten wir im Vorfeld noch keine Lösung gefunden. Der Anruf in der Nacht rettete uns aus diesem Dilemma. Ich kuschelte mich an die Kinder, erzählte ihnen, was jetzt bald passieren würde und und verabschiedete mich, voller Hoffnung, sie bald wieder zu sehen.

Dann fuhren Annette und ich nach Heidelberg. Ich bin selber gefahren. Warum auch nicht?

Die Autobahn: leer.

Parkplatz direkt vorm Klinikeingang.

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

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

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

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

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

Da war sie drin. Meine Leber. Meine neue.

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

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

Und auch ich durfte jetzt das Flügelhemd anziehen.

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

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

In der OP-Schleuse übergab mich die Krankenschwester an einen total müde aussehenden Arzt, der auf ihre Frage hin bestätigte, dass er die ganze Nacht operiert habe und völlig am Ende sei. Da lag ich mit meinen schreckgeweiteten Augen auf der Liege und stöhnte nur: „Na toll!“. Er grinste mich an und meinte sofort

zu mir: „Keine Sorge! Ich bring sie jetzt noch in den OP. Dann gehe ich nach Hause. Sie werden von einem komplett neuen Transplantations-Team übernommen.“
Puuh, da war mir wohler.

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

Eine Injektion wurde an die Braunüle angesetzt.
Ich fragte: „War’s das jetzt für mich?“
„Ja!“

Klick!
Licht aus – Licht an!

Ich liege auf Intensivstation.
Kein Gedanke, kein Hauch passte zwischen diese beiden Momente.

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

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

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

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

Da bin ich vor Erleichterung gleich wieder eingeschlafen.

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

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

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

Dann wurde ich auf Wachstation verlegt.
Das erste Mal am dritten Tag nach der OP aus dem Bett, weil ich aufs Klo musste.
Ich erwartete eine Bettpfanne, die Schwester aber meinte: „Na, dann wollen wir mal!“

Verständnislos blickte ich sie an. Was meinte sie damit? Da fing sie schon an, Schläuche abzustöpseln, setzte mich hoch, schwang meine Beine aus dem Bett. Schon waren wir unterwegs zum Klo.

„Wenn sie fertig sind, klingeln sie bitte!“

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

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

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

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

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

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

Das Credo lautet:

Du sollst keine Schmerzen haben!

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

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

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

Wenn dann die Organe ankommen, müssen diese kurz gecheckt und quittiert werden, das Transplant-Team informiert werden, dass sie loslegen können. Die ganze Nacht Telefon, ein Kommen und Gehen wie auf einem belebtem Markt. In dieser Nacht bin ich erst früh Morgen eingekickt, zufrieden, dass ich eine weitaus ruhigere Nacht für meinen Einstieg in mein neues Leben erwischte hatte.

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

So wurde ich auf Normalstation verlegt.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Der Blick auf das Leben hat sich für unsere Familie radikal verändert. Wir leben unser Leben intensiver. Genießen die Zeit mit unserer Familie. Versuchen unsere Träume nicht auf unseren Lebensabend zu verschieben, sondern jetzt zu leben. Wir haben gelernt, wie zerbrechlich und kostbar das Leben ist. Acht Jahre ist seit der Transplantation vergangen. Acht geschenkte Lebensjahre für mich. Acht Jahre, in denen meine Kinder weiter einen Vater haben durften. Acht Jahre, in denen ich meine Dankbarkeit weitergeben konnte, indem ich mich im Bereich "Organspende" als Ansprechpartner für Patienten vor und nach der Transplantation engagieren konnte. Acht Jahre Leben!

Eine Prognose der Ärzte ist allerdings bisher nicht eingetroffen. Diese hatten gemeint: „Glauben sie nicht, dass ihr Leben nach der Transplantation ein Zuckerschlecken sein wird.“ Sie haben sich glücklicherweise - bis jetzt zumindest- geirrt.

Peter Hellriegel