

Von Bruder zu Bruder

Unsere Geschichte einer Nierenspende beginnt 2011, im Dezember.

Peter

Eigentlich beginnt sie schon viel früher, spürbar wurde das schleichende Versagen meiner Nieren im Dezember 2011. Da wurde mir der Dialysekatheter eingesetzt und die Zeit der grossen und kleinen Freiheiten war für die nächsten zwei Jahre vorbei. Vor zwei Monaten war ich 58 Jahre alt geworden, stand vor neuen beruflichen Herausforderungen, plante einen neuen Roman. Auf einen Schlag war ich nur noch reduziert arbeitsfähig, hing jede Nacht am Blutreinigungsgerät und erschöpfte meine Energie hauptsächlich damit, die gesundheitlichen Zusatzbelastungen zu meistern.

Auf und ab

Doch ich war zuversichtlich. Die medizinische Vorbereitung war ausgezeichnet und für Rosmarie, - wir leben seit bald dreissig Jahren als Ehepaar zusammen – war es auf unkomplizierte Art selbstverständlich, eine Niere zu schenken. Ich war tief berührt und machte mir wahrscheinlich mehr Gedanken als sie, ob ich wie ich damit umgehen sollte. Mein Arbeitgeber und meine Vorgesetzten waren sehr tolerant und ermöglichten mir ein Weiterarbeiten. Der bürokratische Krimskrams schreckte mich nicht, ich bin sozusagen mit Formularen aufgewachsen.

Die Hiobsbotschaft kam, als sich kurz vor der Transplantation herausstellte, dass Rosmarie als Spenderin nicht in Frage kam. Also, zurück auf Feld sieben. Ich begann, mich mit der Warteliste auseinanderzusetzen. Ich konnte es drehen und wenden wie ich wollte, sie war verdammt lang und ich müsste ewig warten, bis ich mit einem Ersatzorgan rechnen dürfte. Auf einmal schien die Existenz überhaupt nicht mehr sicher. Alles schien zu zerbröseln. In tiefen Gesprächen, bei langen Wanderungen machten wir uns gegenseitig Mut.

Schwierige Entscheidung

In dieser verworrenen Zeit erklärte sich – nach gründlicher Überlegung - mein jüngerer Bruder Andy bereit, als Organspender einzuspringen. Ich wusste nicht, wie mir geschah. Es war – und ist mir und Rosmarie klar, welche Ängste und Zweifel es für ihn zu überwinden galt, welchen Risiken er sich aussetzen würde. Von den Abklärungen bei Rosmarie wusste ich, welche aufwändigen und nicht nur angenehme Vorabklärungen und Untersuchungen er über sich ergehen lassen musste.

Zu allem Entscheidungsstress war diese Zeit von Todesfällen und schweren Erkrankungen in der engen Familie verbunden. Wenn ich an diese Zeit zurück denke: es war die Hölle. Ich weiss nicht, wo wir drei die Kraft hernahmen, das durchzustehen. Meine einzige Konstante war die nächtliche Dialyse, die um 21 Uhr begann und bis in die Morgenstunden dauerte.

Alle Ampeln auf grün

Doch einmal waren alle Vorbereitungen und komplizierten Abklärungen abgeschlossen. Unzählige Ärztinnen und Ärzte, Spezialisten, Pflegende und Berater am Berner Inselspital kümmerten sich um uns, auf eine unsentimentale Art. Manchmal war es nicht leicht, im Dschungel der gegensätzlichen Meinungen den richtigen Weg zu finden. Andy hinterfragte mit wissenschaftlichem Elan alle Aussagen, ich hatte mich der übermächtigen Phalanx der Medizin ergeben, Rosmarie nahm es, wie es kam. Wir hatten Testamente geschrieben und Patientenverfügungen ausgefüllt. Die Kostenübernahme war durch die Krankenkasse geregelt. Der Operationstermin stand fest. Alle Ampeln standen auf Grün. Äusserlich blieben wir distanziert und cool. Innerlich war es wie ein emotionales Zappen durch alle vorstellbaren Kanäle.

Letzte SMS

Erster Mai 2013 am frühen Morgen. Andy ist bereits unterwegs in den OP, er hat sich per SMS verabschiedet, wir drei wünschen uns alles Gute. Ich werde etwa in einer Stunde folgen, zähle die Löcher in den Deckenplatten im Spitalzimmer. Ich schliesse die letzte Dialyse ab, der denkwürdige Moment geht im Trubel der Operationsvorbereitung unter. Ein letztes SMS an Rosmarie, dann liege ich im Vorbereitungsraum und darf einschlafen.

Ich erwache im gedämpften Licht der Überwachungsstation. Raum und Zeit sind irrelevant. Als die Benommenheit etwas gewichen ist, vernehme ich die erste Glücksbotschaft: die Niere arbeitet, noch auf dem Tisch habe sie die Tätigkeit aufgenommen. Und Andy? Er lebt, scheint trotz der schwierigen Operation wohlauf. Rosmarie flitzt herein, auch für sie ist es das erste, was sie hört: die Niere funktioniert. Andy und ich liegen in separaten Aufwächerräumen, Rosmarie pendelt hin und her und überbringt eine gute Nachricht nach der anderen.

Die Niere arbeitet

Auch wenn wir noch mitgenommen sind, spüren wir bereits, dass grosses geschehen ist, wie wir uns verändern. Eine Woche später und wir dürfen nach Hause. Eine lange – und schwierige Zeit der Umstellung beginnt, begleitet von täglichen Kontrollen, von unerwarteten Komplikationen. Angst vor eine Abstossung, einem Nierenversagen, einer Infektion, Angst davor etwas falsch zu machen. Dann der befreiende Tag, an dem all die unzähligen Zugänge und Schläuche endlich entfernt sind. Ich darf wieder ein Alltags-Mensch sein. Ich bin nicht mehr der frisch Transplantierte, um den sich alles dreht. Die Hausärztin kümmert sich regelmässige um meine Werte, ich schlucke Medikamente, alles ist normal, aber doch ganz anders.

Andy

Zwei Jahre vorbei

Nun sind es bald zwei Jahre her seit dem Operationstermin. Eine erste Nachkontrolle erfolgte vor sechs Monaten, und Alles ist im Grünen. Erstaunlicherweise bemerke ich im Alltag nichts von der fehlenden Niere – nur die Narbe selber erinnert daran. Aber natürlich war es keine einfache Zeit. Schon mehrere Jahre war ich mir der Nierenprobleme meines Bruders bewusst und habe mich mit dem Gedanken einer eventuellen Spende auseinandergesetzt. Bedingt durch die Krankheit der Eltern kam für mich eine Spende bis Mitte 2012 aber nicht in Frage. Als sich dann herausstellte, dass meine Schwägerin als Spenderin ausfiel, wurde die Frage aktuell.

Es gab Zweifel

Ich würde lügen, wenn ich behauptete, dass ich sofort Feuer und Flamme für die Idee gewesen wäre. Ja, es war eine schwierige Entscheidung, und ja, es gab Zweifel. Einerseits unterzieht man sich ohne direkte eigene Notwendigkeit einem grossen Eingriff, bei dem unvorhersehbare Komplikationen auftreten können. Andererseits kann niemand mit Sicherheit sagen, wie sich eine fehlende Niere nach Jahrzehnten auswirken wird. Zwar sinke die Lebenserwartung statistisch gesehen nicht. Dennoch, was geschieht, wenn ich später an einer Krankheit leiden würde, bei der ich durch die fehlende Niere benachteiligt wäre? Nein, es lässt sich nicht wegdiskutieren: mit der Spende gebe ich für den Rest meines Lebens ein Sicherheitsnetz weg. Wahrscheinlich werde ich zwar nie einen Nachteil dadurch erleiden, was aber, wenn ich nach Jahren als Nebenwirkung der Spende arbeitsunfähig werden sollte? Wer würde die wirtschaftlichen Konsequenzen zu tragen haben?

Sicher würde die Familie so gut wie möglich zusammenstehen. Wenn dies nicht ausreicht müsste eigentlich eine Auffangorganisation zum Zug kommen. Um Lebendspenden zu fördern, müsste diese die wirtschaftlichen Risiken für den Spender vollumfänglich übernehmen. Hier vermisse ich heute die Solidarität der Allgemeinheit. Mich erstaunt daher nicht, dass sich vorwiegend Frauen für eine

Lebendspende bereit erklären. Da noch heute in den meisten Familien der Mann die wirtschaftliche Hauptverantwortung trägt, wird das Risiko einer Spende schlicht zu gross.

Ehrlich

Ich muss ehrlich zugeben: wäre ich verheiratet und hätte Kinder, dann hätte ich mich gegen die Spende entschieden. Da dies bei mir jedoch nicht zutrifft, konnte ich sicher sein, dass bei negativen Konsequenzen niemand anderes zu leiden hätte. Mir erscheint es enorm wichtig, dass jeder potentielle Spender sich diesen Risiken stellt und sie akzeptiert.

Ich habe mich am Ende für die Spende entschieden und den Entscheid bis heute nicht bereut. Die Betreuung durch die Ärzte war ausgezeichnet. Die Operation selber war zwar unangenehm, aber deutlich weniger schlimm als befürchtet. Die schlimmste Phase war, als es nach der Operation bei meinem Bruder zu – zum Glück lösbaren – Komplikationen kam, und ich mich mit dem Gedanken auseinandersetzen musste, wie ich damit umginge, wenn das gespendete Organ abgewiesen würde. Ich bin sehr froh, dass es nicht so weit kam.

Aufruf

Einen Aufruf möchte ich an dieser Stelle machen: Jeder sollte sich rechtzeitig Gedanken machen, wie er zum Thema der Organspende nach dem eigenen Tod steht – und dies auch schriftlich festhalten. Es gibt dazu neuerdings sogar Smartphone Apps als Ergänzung zu Spenderausweisen. Organspende nach dem Tod und Lebendspende sind zwei ganz unterschiedliche Dinge. Aber jeder, der eine Spende nach seinem Tod ablehnt, nimmt damit eine Lebendspende mit den entsprechenden Risiken für einen Spender in Kauf – oder eben den Tod eines Patienten, für den keine Lebendspende in Frage kommt.

Transparenz hilft

Wir drei haben uns entschieden, mit unseren Erfahrungen, den guten und den weniger guten, offen umzugehen. Unter www.petermaibach.ch haben wir in einem Blog Tagebuch geführt – es ist eine bunte Mischung geworden von allem, was uns beschäftigt. Ich finde, was mir widerfahren ist, ist zu schön und zu wichtig, um es für mich zu behalten.

Andy, Rosmarie und Peter, November 2014