



Leben mit dem zweiten Herzen

Patientenbericht von Rolf M. Jaksties

Im Frühjahr 1996 begab ich mich nach der Rückkehr von einer Geschäftsreise in stark geschwächtem Zustand in ärztliche Behandlung. Trotz warnender Grippesymptome war ich zu Verhandlungen nach Südeuropa geflogen. Der Besuch beim Hausarzt war der Beginn einer umfangreichen Diagnostik. Das EKG war auffällig, deshalb wurde ich mit Verdacht auf Herzinfarkt ins Krankenhaus eingeliefert. Dort stellten die Kardiologen nach eingehenden Untersuchungen fest: *dilatative Kardiomyopathie!* Die leichtfertig verschleppte Grippe wurde als wahrscheinliche Ursache vermutet.

Nach längerem Aufenthalt in der Klinik und einer kurzen Erholungsphase nahm ich wieder meine beruflichen Aufgaben wahr. Wie ernst die Diagnose war, habe ich zu diesem Zeitpunkt nicht wirklich begriffen.

Obwohl ich zunehmend unter Luftnot, Müdigkeit, Leistungsschwäche und massiven Ödemen in den Beinen zu leiden hatte, wollte ich meine Berufstätigkeit, die mir sehr viel bedeutete, nicht einschränken, schon gar nicht aufgeben.

Bei einem mittlerweile zur Routine gewordenen Besuch beim Hausarzt fiel mir im Wartezimmer ein Exemplar von HERZ HEUTE, der Zeitschrift der Deutschen Herzstiftung, in die Hände. Mit großem Interesse stellte ich fest, dass auch ausführliche Informationen zu meinem Thema, *chronische Herzschwäche*, angefordert werden konnten. Nachdem ich diese erhalten und aufmerksam gelesen hatte





(kein Mediziner-Latein, sondern sehr verständlich geschrieben), wurde mir meine gesundheitliche Situation bewusst, und ich begriff endlich den Ernst der Lage.

Mehrmalige, immer längere Klinikaufenthalte in immer kürzeren Abständen folgten. Nachdem ich nun einen wesentlich besseren Wissensstand hatte, wurde bei den Gesprächen mit den Ärzten klar, dass auf Dauer nur eine Herztransplantation eine wirkliche Verbesserung meiner gesundheitlichen Situation bedeuten würde.

Im Dezember 1998 – die Weihnachtsfeiertage verbrachte ich wieder einmal im Krankenhaus – beschloss ich gemeinsam mit meiner Frau schweren Herzens, den Vorschlägen der Ärzte zu folgen und meinen Beruf aufzugeben. Zu wichtig war doch die Familie mit meinen damals noch kleinen Töchtern (geboren 1989 und 1992).

Diese Entscheidung hatte erhebliche Konsequenzen: Die Aufgabe des Berufs bedeutete einen erheblichen Einkommensverlust. Der Verkauf des eigenen Hauses war damit unausweichlich. Da ich nicht wusste, wie sich meine Gesundheit weiter entwickeln würde, wie lange ich leben würde, beschloss die Familie den Umzug aus dem Düsseldorfer Raum in die Heimat meiner Frau, nach Dahn in die Südpfalz. In der Nähe von Verwandten wusste ich



meine Familie gut aufgehoben.

Meine Krankheit verschlimmerte sich weiter: Nach mehreren kurzen Bewusstlosigkeiten wurde mir geraten, einen Defibrillator einsetzen zu lassen. Dies brachte jedoch nur kurzfristig Erleichterung. Immer

wieder war ich im Krankenhaus, um mein entgleistes Herz wieder aufzubauen. Beim letzten Aufenthalt wurde mir jedoch deutlich gemacht, dass ich zur Transplantation angemeldet werden müsste, und die Wahl fiel auf das Herzzentrum NRW in Bad Oeynhausen.

Die Herzleistung wurde immer schwächer. Zum Schluss konnte ich kaum mehr aufstehen, konnte nicht einmal mehr auf die Toilette gehen. Mitte Mai war mein Zustand so miserabel, dass meine Ärzte einen Hubschrauber nach Bad Oeynhausen organisierten, um meine weitere Behandlung sicherzustellen.

Im Herzzentrum NRW wurde alles getan, um meinen Zustand zu stabilisieren. Aufgrund meiner lebensbedrohlichen Situation wurde ich mit höchster Priorität auf die Liste der Wartepatienten gesetzt. Daraufhin wurde mir relativ

bald ein Herz zur Transplantation angeboten. Nachdem ich auf die bevorstehende Operation vorbereitet war, wurde in der Schleuse zum Operationssaal das weitere Vorgehen gestoppt: Die Ärzte hatten nach eingehender erneuter Prüfung des Spenderorgans festgestellt, dass es für eine Transplantation doch nicht geeignet war. Zurück auf Station wurde ich ins künstliche Koma gelegt, da die Organe zu versagen drohten. In Absprache mit meiner Frau, die in meiner Patientenverfügung als meine Betreuerin autorisiert ist, setzten mir die Ärzte daraufhin ein sogenanntes Kunstherz (IVAD-Assistensystem) ein. Das war mein Glück, denn durch die Pumpenunterstützung konnten die Organe wieder ordentlich versorgt werden und mein physischer und psychischer Zustand verbesserte sich stetig. Nach rund vier Wochen sollte ich mit diesem Unterstützungssystem nach Hause entlassen werden, um dort auf Abruf auf ein neues Spenderangebot zu warten. Am Abend vor der Entlassung bekam ich unerwartet Besuch. Professor Minami überbrachte mir die erlösende Nachricht persönlich: „Ich habe ein sehr gutes Herz für Sie!“

Dann ging alles ganz schnell: OP-Vorbereitung, Einnahme der ersten Immunsuppressiva, Narkose und Transplantation.

Aus der Narkose aufgewacht schlug ich die Augen auf und sah das Ärzte- und Pfl egeteam um mich herum applaudieren. Ich brauchte jemanden, der mich zwickte, um zu wissen, dass ich wirklich alles gut und unversehrt überstanden hatte. Ich war auf der Erde, nicht im Himmel!

Von nun an ging's bergauf. Das erste Jahr war recht turbulent. Eine ernste Abstoßungsreaktion erforderte einen weiteren Aufenthalt im Herzzentrum NRW. Das erfahrene Ärzteteam konnte diese Krise mit allem Know-how souverän meistern. Wieder daheim bei der Familie stabilisierte sich meine gesundheitliche Situa-



tion zunehmend. Viele Empfindungen waren zwar unbekannt und daher für mich aufregend, für die Ärzte jedoch Routine.

Etwa ein Jahr nach der Transplantation kehrte langsam wieder Ruhe ein. Das Familienleben nahm wieder

seinen Lauf, wenn auch unter veränderten Bedingungen. Aus den Erfahrungen meiner gesundheitlichen „Karriere“ habe ich gelernt, wie kostbar das Leben und wie wichtig die eigene Familie ist. Eine solche Krankheit kann man nur durchstehen, wenn man in der Familie geboren und umsorgt ist. Dafür bin ich meiner Frau und meinen Kindern und auch den Freunden, die mir auf dem Weg meiner Gesundung zur Seite gestanden haben, sehr, sehr dankbar.

Um ein wenig von dem, was mir hiermit und durch die Behandlung der Ärzte und des Pflegepersonals Gutes getan wurde, wiedergeben zu können, entschloss ich mich zur Mitarbeit bei der Deutschen Herzstiftung. Als ehrenamtlicher Beauftragter kann ich Herzpatienten und allen Interessierten mit meinen Erfahrungen mit Rat und Tat zur Verfügung stehen. 2006 gründete ich die Selbsthilfegruppe *Herzfreunde*.

Je länger ich dabei bin, desto mehr bin ich von der Bedeutung der Selbsthilfegruppen überzeugt. Nur Menschen, die selbst betroffen sind, wissen, um was es geht. Wie soll ich von meiner Frau oder meinen Töchtern erwarten, dass sie sich in mich und meine Ängste hineinversetzen können? Nur wer selbst herzkrank ist, weiß, was für kritische Situationen entstehen können. In der Selbsthilfegruppe lernt man, mit den eigenen Problemen besser umzugehen und andere mit den eigenen Erfahrungen zu unterstützen.

Wer neu dazukommt und seiner Krankheit noch fremd gegenübersteht, hat oft dieses Aha-Erlebnis: Er erzählt von seinen Problemen, guckt in die Runde und sieht da und dort einen Kopf nicken. Dann weiß er, dass er verstanden wird.