

„Ich will nur heim“

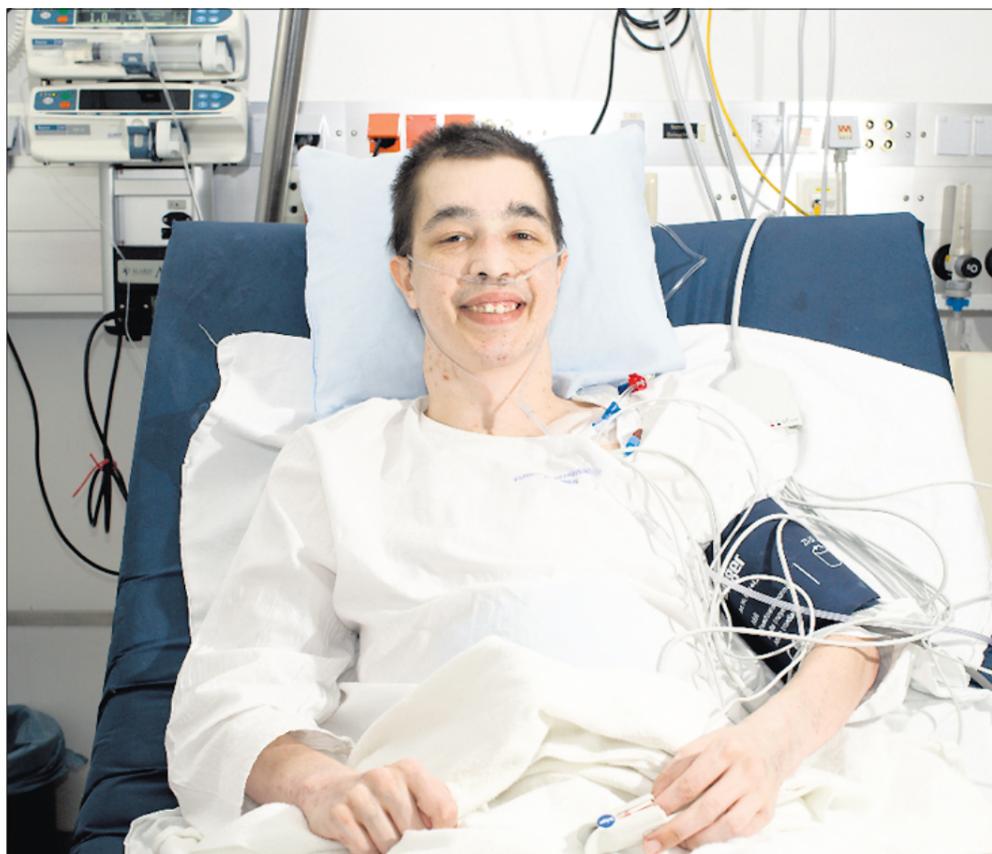
Ein Kunstherz hält Helmut Soyer am Leben / Der 23-Jährige wartet auf eine Organspende

Von Carina Lautenbacher

Kühbach/Großhadern – Selbst die einfachsten Dinge sind für Helmut Soyer zu unendlichen Anstrengungen geworden. Sogar sitzen, essen und sprechen verlangen ihm so viel Kraft ab, dass jede Stunde Ruhe zählt. „Schlafen ist das Wichtigste“, sagt er selbst, dabei ist er erst 23 Jahre alt. Zwei Reanimationen, eine schwere Operation, tagelanges Koma und ständige Schmerzen haben seinen Körper erschöpft. Seit vier Monaten liegt Helmut im Klinikum Großhadern, weil sein Herz den Dienst versagt hat. Neben seinem Bett steht eine Maschine, die ihn am Leben hält. Es ist das künstliche Herz, dessen Impulse man unter der Bettdecke zu sehen sieht. Von dieser Maschine kommt Helmut erst an dem Tag los, an dem ihm ein fremdes Herz transplantiert wird.

Es war der Sommer mit der Affenhitze. 2003. Plötzlich ging es Helmut so schlecht, dass er ins Krankenhaus musste, zwei Wochen Großhadern. „Da wurden wir das erste Mal mit dem Thema Herztransplantation konfrontiert“, erinnert sich seine Mutter Maria Soyer. Doch mit Hilfe von Medikamenten wurde Helmut stabilisiert und begann sogar noch eine Ausbildung zum Einzelhandelskaufmann, die er jedoch nach eineinhalb Jahren abbrechen musste. Schritt für Schritt ließ seine Kondition nach. Immer öfter war er müde, immer öfter blieb er liegen, aufstehen und Treppen steigen wurden zu einer echten Mühsal und die Muskeln bauten ab.

Helmut ist mit einem dreifachen Herzfehler auf die Welt gekommen, mit sieben Monaten wurde er deshalb operiert. Auch danach brachte das Herz nicht dieselbe Leistung wie ein gesundes, große Anstrengungen und Sport blieben ein Tabu. Doch das Unheil kam zunächst von einer ganz anderen Seite. Als Helmut 15 Jahre alt war, diagnostizierten die Ärzte eine Tumorerkrankung. Bei Neurofibromatose Typ 1 wachsen im ganzen Körper Geschwülste, vor allem entlang der Nervenbahnen, was besonders schmerzhaft ist. Bis das Herz versagte, war die Neurofibromatose die schlimmere Erkrankung. Einmal konnten schmerzhaft Tumore operativ entfernt werden, heute ist Helmut's Körper für solche Eingriffe zu schwach. Im Februar kam



Ein Schlaganfall, zwei Reanimationen und eine schwere Operation liegen hinter Helmut Soyer. Seit vier Monaten liegt er im Klinikum Großhadern auf der Halbtensivstation. Die anderen drei Betten in dem Raum sind von Patienten jenseits der 70 belegt, sie kommen und gehen. „Nur ich bin der Einzige, der bleibt.“

er erneut nach Großhadern, lag acht Wochen auf der Intensivstation, wo er einen Schlaganfall erlitt, von dem Lähmungen zurückblieben, die aber allmählich wieder verschwanden. Er magerte ab. „Wir haben ihm jeden Bissen reingebettelt“, sagt seine Mutter, „und jede Kalorie gezählt“, damit in dem Körper soviel Kraft wie irgend möglich bleibt, um den Kampf zu bestehen. „Er hat alles so tapfer ertragen.“

Aber irgendwann war es zuviel: „Ich kann nicht mehr“, hat er seinen Eltern am Nachmittag erzählt. In der Nacht kollabierte sein Kreislauf, 15 Minuten brauchten die Ärzte, um ihn zu reanimieren, später musste er noch einmal wiederbelebt werden. Es folgte die Operation, in der die Ärzte das Kunstherz implantierten. Dabei versagten vorübergehend auch noch Helmut's Nieren.

Er überstand die Operation, büßte aber sein Kurzzeitgedächtnis ein. „Ich stand auf dem Flur und konnte nicht einmal mehr ins Zimmer gehen“, sagt Maria Soyer. Dort lag ihr Sohn mit einem Knebel im Mund, weil er intubiert war. „Er konnte nicht mal weinen“, er-

innert sie sich an die Laute, die er damals von sich gab. Wenn er etwas sagen wollte, war er fast nicht zu verstehen. Das waren die Momente, die auch für die eigene Mutter manchmal nicht mehr auszuhalten waren: „Da spielt es keine Rolle mehr, ob dein Kind drei, 13 oder 23 Jahre alt ist.“

Seit etwas mehr als zwei Wochen hat Helmut sein Gedächtnis wieder und mit ihm seinen Lebenswillen. Der ist das einzige Mittel im Kampf gegen die schwache Konstitution und es ist schwierig, ihn zu bewahren, denn Helmut muss nicht nur die Angst vor der Zukunft niederkämpfen, sondern auch die fortwährenden Schmerzen infolge der Neurofibromatose ertragen. „Ich glaube, nicht mal meine Eltern können meinen Schmerz nachvollziehen“, sagt er und redet nicht nur von den physischen Folgen der Krankheit. „Er ist ganz fest in mir drin.“ Besonders schlimm ist es, „wenn ich nicht laufen kann und meine Füße wie Pudding sind.“ Wird er mit Hilfe von drei Pflegekräften in den Stuhl neben dem Bett gesetzt, werden die Schmerzen nach einer Viertelstunde so unerträglich, dass er darum bittet, ins Bett zurückzudürfen.

Momentan liegt er in Großhadern auf der Halbtensivstation. Damit ist ein großer

er inzwischen so geschwächt ist. „Das Schlimmste kommt erst noch auf uns zu“, weiß seine Mutter. „Aber du musst kämpfen, Helmut.“ Sein Zustand ist derzeit so stabil, dass es keine Frist gibt, innerhalb der das neue Herz unbedingt kommen muss, weil sonst sein Leben akut gefährdet ist. Allerdings birgt jeder zusätzliche Tag ein Risiko, etwa das einer Infektion. Hundert Tage dauert das Warten im Durchschnitt, aber bis das passende Herz eintrifft kann auch deutlich mehr Zeit vergehen.

Ohne Grübeln oder Resignation geht das alles nicht. Dann stehen Maria Soyer oder ihr Mann oder eines von Helmut's Geschwistern am Bett. Seit vier Monaten organisiert Maria Soyer, dass zwei bis vier Stunden täglich Besuch bei Helmut ist. Sie und ihr Mann arbeiten als Offiziantenehepaar in einer Münchener Schule, wo sie für die Hausverwaltung zuständig sind. Dort haben sie eine Wohnung, aber seit 1980 wohnen sie drei Tage in der Woche in der Gemeinde Kühbach. Angefangen hat es mit einem Ferienhaus in Stockensau. „Das war meine glücklichste Zeit“, sagt Helmut. Mit Stockensau verbindet er Freiheit. Inzwischen haben Soyers ein Haus direkt in Kühbach. Das ist Helmut's Zuhause. Die letzten Jahre lebte er dort auch unter der Woche. Aber er war nicht allein, weil seine Schwester Simone mit ihrer Familie im ersten Stock wohnt. Mit zwei kleinen Kindern auch noch Verantwortung für den Bruder zu übernehmen, war nicht immer einfach, aber die Beziehung war dennoch nicht einseitig. „Er war einfach immer da und man konnte auf ihn zählen“, beschreibt Simone ihren Bruder.

Am Esstisch hängen mehrere Fotos von Helmut, fast alle Anrufe, die kommen, gelten ihm. Helmut weiß das: „Ich bin das fehlende Familienmitglied.“ Seine Mutter kocht ihm Mahlzeiten, um Abwechslung ins Krankenhausesen zu bringen. Doch die immense Belastung, die das für die Familie bedeutet, steht nie im Vordergrund. Inmitten der Fotos ihres Sohnes spricht seine Mutter von den Operationen, von den Tagen, an denen jeder Lebensmut aus ihrem Kind gewichen ist und von dem Moment, an dem er nach Wochen das erste Mal gesagt hat, es gehe ihm gut. Gut ist auf einmal ein Wort von im-

mittags und abends.“ Helmut erzählt davon, was er mit seiner Schwester unternommen hat, dass sein elf Jahre älterer Bruder sein Vorbild ist, die Rede ist von den beiden kleinen Neffen, von Onkel und Tante und immer wieder davon, dass die Familie, zu der noch ein weiterer Pflegesohn gehört, alles ist. Vielleicht hat er deswegen keine großen Pläne und Wünsche für die Zeit „danach“. Am Horizont sieht Helmut nicht exotische Reisen oder wilde Abenteuer. „Ich will nur heim.“

KUNSTHERZ

Künstliche Herzen sind kein Organersatz, sondern Maschinen, die anstelle des menschlichen Herzens oder zusammen mit ihm dessen Aufgaben übernehmen – meistens zur Überbrückung der Wartezeit bis zu einer Organtransplantation.

Vom Herzmuskel wird ein elastisches Kunststoffrohr zur so genannten Pumpkammer geleitet, die unter der Bauchdecke eingesetzt wird. Sie übernimmt die Funktion des Pumpens zusätzlich zum schwachen Herz. Es gibt die große Variante, die den Patienten ans Bett fesselt. Eine mobile Variante gestattet ihm zumindest einen kleinen Bewegungsradius.

menser Bedeutung. Plötzlich hält sie inne: „Warum erzähle ich Ihnen das alles?“ Es hat mit dem Thema Organspende zu tun. Alles, was Helmut durchmacht, und alles, was andere Menschen durchmachen: „Und dann werden gesunde Organe mit ins Grab genommen, wo sie verfaulen.“ Dass darin ein Sinn liegen soll, wird Maria Soyer keiner ins Gesicht sagen können.

Das ist alles schwer genug für die Angehörigen. Doch wie kann Helmut das aushalten, diese Angst und Ungewissheit, diese Schmerzen, diese Monate im Krankenhaus? Was gibt Kraft und Hilfe, was verkürzt den Tag und sorgt für ein bisschen Abwechslung? Auf all diese Fragen gibt Helmut die gleiche Antwort: „Meine Familie. Sie ist das Wichtigste. Sie fehlt mir früh,

„Die Frage, warum es ausgerechnet mich getroffen hat, stelle ich mir nicht. Es kann jeden treffen“

„Ich glaube, nicht mal meine Eltern können meinen Schmerz nachvollziehen“

ORGANSPENDE

In Deutschland warten zurzeit etwa 12 000 Menschen auf ein Spenderorgan. Etwa 1000 von ihnen sterben jedes Jahr, weil nicht rechtzeitig eine Organspende eintrifft. Rund 400 Herztransplantationen werden jährlich in Deutschland durchgeführt, doch auch hier liegt die Zahl der benötigten Organe fast doppelt so hoch.

Dabei spricht der Erfolg für sich: 70 Prozent der Empfänger eines fremden Herzens sind nach fünf Jahren noch am Leben. 1313 Menschen haben laut der Deutschen Stiftung Organtransplantation im Jahr 2007 nach ihrem Tod Herz, Niere, Leber und andere Organe zur Verfügung gestellt. 4000 Patienten wurde dadurch geholfen.

spende nimmt langsam zu. Etwa jeder achte Bundesbürger hat einen entsprechenden Ausweis.

Skeptiker fürchten, voreilig von Ärzten für hirntot erklärt zu werden. Als Hirntod wird der Zustand der irreversibel erloschenen Funktionen des gesamten Gehirns bezeichnet. Exakte Richtlinien der Bundesärztekammer regeln jedoch detailliert, welche Untersuchungen gemacht und in einem Protokoll festgehalten werden müssen. Mindestens zwei Ärzte sind involviert.

Der Nationale Ethikrat hat sich dafür ausgesprochen, das Zustimmungsverfahren durch ein Widerspruchsverfahren zu ersetzen, wie es in Österreich praktiziert wird. Wer nicht widerspricht, ist damit Organspender. Noch er-

folgreicher ist Spanien, wo die Spenderzahlen stetig steigen. Hier wird die Widerspruchsregelung von einem hohen Werbeaufwand begleitet sowie von einer lückenlosen, straff organisierten Transplantationskette bis in kleinste Krankenhäuser.

Ein Organspendeausweis ist überall zu bekommen. Bei vielen Ärzten, Apotheken und Krankenkassen wird er kostenlos ausgehändigt. Telefonisch kann er gebührenfrei unter der Nummer 0800/9040400 beantragt werden. Im Internet gibt es ihn auf den Seiten der Stiftung Organtransplantation (www.dso.de), der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (www.bzga.de) oder bei www.organspende-info.de zum Ausdrucken.



„Die Familie ist alles“, sagt Helmut. Zwei bis vier Stunden täglich sitzen Eltern, Geschwister, Onkel und Tanten oder hier die kleine Cousine an seinem Bett. In Kühbach hängen überall Bilder von Helmut, die meisten Anrufer wollen sich nach ihm erkundigen. Er weiß das: „Ich bin das fehlende Familienmitglied.“ Weil er nicht zur Hochzeit seines Bruders gehen konnte, kam die Hochzeitsgesellschaft zu ihm. Links steht seine Mutter Maria Soyer.