

Erfahrungsbericht von Sören Riedel

Ich heie Sören Riedel, bin 30 Jahre alt, und lebe seit 17 Jahren mit einem neuen Herzen. Mir geht es mittlerweile bestens, ich habe weder geistige noch körperliche Einschränkungen, treibe viel Sport und bin als diplomierter Erziehungswissenschaftler beim Bundesverband Herzranke Kinder e. V. in Vollzeit angestellt. Dass es mir heute so gut geht, verdanke ich vor allem meiner Familie und den Ärzten, die mir ein neues Leben geschenkt haben, aber auch Verwandten, Freunden und vielen anderen Menschen, die mich auf meinem schwierigen Lebensweg begleitet haben.

Meine Krankheitsgeschichte begann schon im ersten Lebensjahr. Seit meiner Geburt schlummerte ein Tumor in mir, der nach einem Jahr ausbrechen sollte. In der Weihnachtszeit des Jahres 1980 wurde ich operiert und bekam insgesamt drei Chemotherapien an der Uniklinik Münster, die meinen kleinen Körper und natürlich meine noch sehr jungen Eltern stark belasteten. Doch glücklicherweise waren die notwendigen Therapien erfolgreich und mit vier Jahren besuchte ich kerngesund erstmals den Kindergarten. Ich entwickelte mich prächtig, wurde 1985 eingeschult, war begeisterter Fußballer und spielte in der Jugendmannschaft des Vereins Rot-Weiß-Lüdenscheid. 1989 wechselte ich aufs Gymnasium. Niemand konnte ahnen, dass ein Medikament der früheren Chemotherapie meinen Herzmuskel angreifen würde.

Dann wurde ich krank. Meine körperliche Leistungsfähigkeit nahm ganz plötzlich und rasant ab, bis ich noch nicht einmal mehr aufstehen konnte. Nach einigen Untersuchungen war klar: Ich musste wieder ins Krankenhaus – mit einer schweren Herzmuskelschwäche. Für mich und meine Familie – mittlerweile hatte ich zwei Brüder – brach eine Welt zusammen. Niemand, selbst die Ärzte in der Kinderklinik Lüdenscheid, wusste wie und warum die Schwächung des Herzmuskels so plötzlich und heftig auftrat. Die kommenden sechs Monate verbrachte ich in der Kinderklinik vorwiegend im Liegen. Um mich herum blinkten Überwachungsmonitore, EKG- und Blutdruckmessgeräte. Trotz allem baute ich mit Hilfe meiner Familie das Krankenzimmer in mein Kinderzimmer um und schuf mir eine Art Mikrokosmos mit Computer, Fernseher und Sonnenschirm.

So kann es gehen: Sören Riedel, in Gedanken schon zukünftiger Fußball-Weltmeister, war vom Thron seiner Träume gestoßen worden, denn jegliche körperliche Belastung war unmöglich geworden. Doch als ich im Sommer 1990 entlassen wurde, hatten die Ärzte mit Medikamenten meinen Herzmuskel soweit gestärkt, dass ich zumindest wieder kleine Strecken zu Fuß bewältigen konnte. Ich durfte zwar nicht mehr im Verein Fußball spielen, doch als Torwart unserer Straßenmannschaft lief ich zu Großform auf. Dadurch, dass meine Eltern, Brüder und Freunde meine Krankheit nie dramatisierten und mich so nahmen, wie ich war, fühlte ich mich bestätigt und entwickelte ein ausgeprägtes Selbstbewusstsein. Ich kam wieder in meine alte Klasse, in die Jahrgangsstufe sechs, und wurde auch hier freudig aufgenommen. Ein Jahr durften meine Familie und ich relativ normal leben, doch immer mit der Angst im Hinterkopf, dass die Herzmuskelschwäche wieder stärker werden könnte.

Und das geschah leider auch: Im Oktober 1991 wurde ich mit den gleichen Symptomen wie zwei Jahre zuvor wieder ins Krankenhaus eingeliefert, in mein altes „Kinderzimmer“. Schon bald war klar, dass diesmal keine Medikamente mehr helfen würden. Die Zukunftsängste und die Trauer holten mich und meine Familie wieder ein und zeigten mir, dass ich doch nicht gesund war. Der damalige Chefarzt vermittelte den Kontakt zu einem Spezialisten in der Universitätsklinik Münster, der meinen Eltern und mir einfühlsam, aber unmissverständlich deutlich machte, dass es für mich keine andere Möglichkeit als eine Herztransplantation gab. Ich wurde nach Münster überwiesen und auf die Liste für ein Spenderherz gesetzt. So weit weg von zu Hause war es für mich lebenswichtig, dass ein Elternteil 24 Stunden lang bei mir war. In meinem neuen Kinderzimmer auf der Kinderkardiologie sollte ich nun für mehr als acht Monate leben, wieder die meiste Zeit im Liegen. Trotz aller aufopferungsvollen Bemühungen meiner Eltern, der Ärzte, der

Schwestern und der Pfleger wurde zum Jahreswechsel meine körperliche und seelische Verfassung immer schlechter. Ich verlor meine Haare, bekam Cellulitis am ganzen Körper und an meinem 13. Geburtstag durfte ich nach Hause, um meinen letzten Geburtstag in der Heimat zu verbringen und Abschied zu nehmen. Ich selbst wusste nichts von meinem bevorstehenden Tod, aber die Ärzte gaben mir weniger als vier Wochen. Am 5. März 1992, mein Vater hielt den Entlassungsbrief schon in der Hand, sollte ich zum Sterben nach Hause entlassen werden, als völlig unerwartet der Anruf kam: Ein Spenderherz war gefunden und nun ging alles unglaublich schnell. Als ich sieben Stunden später auf der Intensivstation aufwachte, stand meine Mutter neben mir und streichelte liebevoll meine Hand. Mein erster Satz war: „So Mama! Und das ist jetzt mein Herz!“ Dieses Motto begleitet mich bis heute und es hat sicherlich seinen Teil dazu beigetragen, dass es mir mittlerweile so gut geht. Nach drei Tagen Intensivstation wurde ich auf die kinder-kardiologische Station verlegt und schon jetzt durchströmte mich neues Leben. Ein unbeschreibliches Gefühl, das ich jahrelang so sehr vermisst hatte.

Leider hielt unser großes Glück nur zwei Wochen an: Ich klagte schon die ganze Zeit über heftige Kopfschmerzen, aber niemand hielt meine Beschwerden wirklich für bedrohlich. Dann fiel ich plötzlich und ohne Vorwarnung ins Koma. Ein Blutgerinnsel hatte sich während der Transplantation im rechten Kleinhirn gebildet und noch bevor die Ärzte handeln konnten, war ich für einige Sekunden klinisch tot. Meine Eltern und meine Geschwister fielen wieder von unbeschreiblichem Glück in unsagbare Trauer und Hoffnungslosigkeit. Mein durch die Herzkrankheit immer noch schwacher Körper wurde mit Elektroschocks wiederbelebt und eine zwölfstündige komplizierte Notoperation sofort eingeleitet, in der mir die rechte Kleinhirnhälfte entfernt wurde.

Meine Überlebenschance lag bei unter einem Prozent, dennoch haben weder die Ärzte, noch meine Familie – und ich wahrscheinlich auch nicht – aufgegeben. Als ich aus dem dreiwöchigen Koma erwachte, war alles anders. Feste Nahrung konnte ich nicht bei mir behalten, ich konnte nicht sprechen und hatte schlimme Tagträume. Auch jetzt waren die medizinischen Prognosen niederschmetternd. Niemand konnte sagen, ob ich jemals wieder ein „normales“ Leben würde führen können. Langsam aber stetig verbesserte sich mein Gesundheitszustand, dank toller medizinischer Betreuung, Krankengymnastik und Logopädie. Im Mai 1992 machte ich erste Gehversuche und auch feste Nahrung behielt ich nun bei mir. Im Juni wurde ich nach Hause entlassen und von Verwandten, Bekannten und Freunden herzlich empfangen. Die meisten hatten nicht mehr damit gerechnet, mich noch einmal wiederzusehen. Ich hatte immer noch Gleichgewichtsstörungen und dennoch konnte ich schon im Sommer 1992 wieder das Gymnasium besuchen. Obwohl ich von meinen Lehrern Privatunterricht erhielt, musste ich die siebte Klasse wiederholen. Noch einmal konnte ich keine Klasse überspringen.

Während meiner Pubertät wurde ich immer selbstsicherer, da ich auch physisch große Fortschritte machte. Mit 15 Jahren – nur drei Jahre nach meiner letzten Operation – war ich aktiv in der Leichtathletik-Gemeinschaft Lüdenscheid tätig und lief vorwiegend die 1000 Meter. Bei den Bundesjugendspielen konnte ich die Distanz in 3:25 Minuten absolvieren, was mir im Fach Sport die Note „sehr gut“ einbrachte. In der gymnasialen Oberstufe belegte ich als Abiturfach ebenfalls „Sport“, mit Schwerpunkt Fußball. Mein Sportlehrer benotete mich nach den gleichen Maßstäben wie meine Mitschüler und im Sommer 1999 konnte ich dieses Fach mit der Abiturnote „gut“ abschließen. Man merkte mir in keiner Weise mehr an, dass ich eine so schwere Krankengeschichte hinter mir hatte und ohne die unbeschreibliche Unterstützung insbesondere durch meine Eltern, meine beiden Brüder und durch das gesamte Krankenhauspersonal wäre ich heute wohl nicht mehr auf dieser Erde.

Einen ganz wichtigen Beitrag zu meiner Genesung lieferte auch der Münsteraner Verein „Herzenswünsche e.V.“. Ich lernte zwei der Mitarbeiterinnen in den ersten Wochen meines stationären Krankenhausaufenthaltes in Münster kennen. Sie konnten sich sowohl in meine, als auch in die Situation meiner Familie sehr gut einfühlen und wollten mir unbedingt Kraft

und Hoffnung für die zukünftige schwere Zeit schenken. Der Verein erfüllte mir meinen „Herzenswunsch“: Ich wollte unbedingt zur Fußball-Europameisterschaft 1992 nach Dänemark reisen, um mir ein Spiel der deutschen Nationalmannschaft anzusehen. Allein, dass mir der Verein dies in Aussicht stellte, weckte meine Lebensgeister und ich hatte endlich wieder ein großes Ziel vor Augen, das ich unbedingt erreichen wollte. Die Europameisterschaft kam leider etwas zu früh für mich, aber der Verein ermöglichte mir im September 1992, zu einem Freundschaftsspiel des DFB-Teams nach Kopenhagen zu reisen. Es war fantastisch und ein unbeschreiblich tolles Erlebnis.

Da es sich aber „nur“ um ein Freundschaftsspiel handelte, durfte ich 1996 noch einmal live ein Fußballspiel der Nationalmannschaft erleben und zwar bei der Europameisterschaft in England, denn die Mitarbeiterinnen bei „Herzenswünsche“ erfüllen immer den Wunsch, den sie versprochen haben! Es war großartig und auch nach so langer Zeit denke ich immer noch an diese beiden fantastischen Erlebnisse.

Im Herbst 1999 zog ich dann nach Marburg, um an der Universität Erziehungswissenschaften zu studieren. Trotz meines Kleinhirnininfarkts schloss ich mit der Note „sehr gut“ ab. Wissen Sie, wann ich meine letzte Diplom-Prüfung absolviert habe und meine Zeugniskunde unterschrieben mit Datumstempel in der Hand hielt? Am 05. März 2008. Klingelt da etwas bei Ihnen? Richtig: Auf den Tag genau 16 Jahre zuvor habe ich mein neues Herz erhalten. Zufall oder Vorsehung? Dies zu entscheiden überlasse ich Ihnen.