

# Episode 3: Mein Leben mit

**Elena Bavandpoori:** Das ist „Sag mal ...: Über Organspende reden“, der Podcast der BZgA. Hier sprechen junge Menschen über Organspende. Viktoriia, die schon früh in ihrem Leben eine Organspende erhalten hat, und Lukas, der auf ein Organ warten muss. Außerdem mit dabei sind Expertinnen und Experten, die aus der Wissenschaft, aus dem Klinikalltag oder aus religiöser Sicht mit uns über Organspende reden.

Wir kommen zu einer ganz besonderen Folge in dieser Reihe, die steht unter dem Namen „Mein Leben mit ...: Wie fühlt es sich an, mit einem Spenderorgan zu leben?“. Und ich finde diese Folge ganz besonders wichtig, weil wir eben nicht nur mit Ärztinnen oder Leuten aus der Wissenschaft über Organspende sprechen. Wir reden mit Menschen, die ein Organ bekommen haben, beziehungsweise die auf eins warten und eins brauchen. Ich bin Elena Bavandpoori und moderiere heute den Podcast. Dazu sind bei mir einmal Mustafa. Hi Mustafa.



**Mustafa:** Hallo.

**Elena Bavandpoori:** Mustafa ist 17 und Schüler. Und Greta, 18, Abiturientin. Hi Greta.



**Greta:** Hi.

**Elena Bavandpoori:** Bei uns dabei sind Lukas, 36 und Art-director...



**Lukas:** Hi.

**Elena Bavandpoori:** Ich begrüße dich. Und auf der anderen Seite Viktoriia, 18 und Schülerin.



**Viktoriia:** Hallo!

**Elena Bavandpoori:** Hi. Viktoriia und Lukas sind aus einem ganz bestimmten Grund heute bei uns. Ich würde aber darum bitten, dass ihr das selber kurz beschreibt und zusammenfasst, was eure Geschichte ist, die euch heute hierhin gebracht hat. Lukas, Du zuerst?



**Lukas:** Ja, ich bin aktuell Dialysepatient. Ich habe schon ein Spenderorgan gehabt. Das hatte ich insgesamt 15 Jahre. Das war eine Lebendspende, ein Organ von meinem Vater, eine Niere. Und das Organ hat wie gesagt 15 Jahre gehalten. Und das ist eine recht durchschnittliche Zeit wie lange - in dem Fall - eine Niere hält. Folge dessen, dass die Niere dann irgendwann abgestoßen wurde und der Körper sich zu sehr dagegen aufgelehnt hat, bin ich jetzt wieder an der Dialyse.

**Elena Bavandpoori:** Was heißt das?



**Lukas:** Dialyse ist Blutwäsche. Normalerweise ist es ja so, dass die Niere das Blut filtert. Wenn man keine Niere hat, kann die Niere das auch nicht filtern. Dementsprechend muss das dann mechanisch übernommen werden. Das heißt, man geht dreimal die Woche für - in meinem Fall jetzt - 4:20 Stunden zur Dialyse. Man bekommt zwei Nadeln in den Arm gesetzt und dann läuft das Blut durch eine Maschine, die die Giftstoffe rausfiltert. Die Herausforderungen bei der Dialyse ist, dass nicht nur die Giftstoffe herausgefiltert werden, sondern auch die positiven Stoffe. Dementsprechend ist es recht anstrengend für den Körper. Zudem wird auch noch Wasser entzogen.

**Elena Bavandpoori:** Gut, also ich halte fest, Du bist gerade mitten in der Dialyse. Du hattest ein Spenderorgan. Das war die Niere und die ist nicht mehr funktionsfähig nach einiger Zeit. Deswegen bist Du quasi zurück in dem Warteprozess.



**Lukas:** Exakt. Noch ganz kurz: Ich bin jetzt seit ungefähr dreieinhalb, vier Jahren wieder an der Dialyse und die aktuelle Wartezeit für ein neues Spenderorgan, also in dem Fall die Niere, ist aktuell bei zehn Jahren.

**Elena Bavandpoori:** Ich lasse diese Zahl erstmal sacken und würde noch zu Viktoriia rübergehen. Viktoriia, kannst Du kurz deine Geschichte zusammenfassen?



**Viktoriia:** Kann ich. Ich wurde vor fast sieben Jahren, also es werden im September sieben Jahre, transplantiert. Ich habe eine Niere von meinem Vater bekommen. Diese

Nierentransplantation war viel komplizierter, da ich und mein Vater verschiedene Blutgruppen haben. Das wird selten gemacht. Deswegen wurde mein Immunsystem abgeschwächt, damit es die später nicht abstoßen kann. Ich war auch an der Dialyse, aber nicht lange. Ein paar Monate.

**Elena Bavandpoori:** Und um das festzuhalten. Das war vor sieben Jahren. Du bist jetzt 18. Das heißt, mit elf hast Du die Nierentransplantation bekommen von deinem Vater?



**Viktoriia:** Ja, genau.

**Elena Bavandpoori:** Victoria war elf. Wir haben jetzt gerade gehört, Lukas könnte potenziell zehn Jahre warten auf eine Niere. Was macht das mit euch? Greta, Mustafa?



**Mustafa:** Also, wie ist es dazu gekommen, dass Ihr neue Organe gebraucht?



**Lukas:** Das kann sehr unterschiedliche Gründe haben. In meinem Fall war es eine Autoimmunerkrankung. Eine chronische Nierenentzündung, die beide Nieren befallen hat und dann Stück für Stück die Nieren zerstört hat.



**Viktoriia:** Und in meinem Fall war es so, dass ich schon mit meiner Erkrankung geboren wurde. Aber ich wusste davon leider nicht. Die ist später erst mit ungefähr neun auf-

getreten, sodass ich eine Bronchitis, also eine Lungenentzündung, bekommen und Antibiotika verschrieben bekommen habe. Meine Nieren wurden abgeschwächt. Aber wie gesagt, die [Krankheit] hatte ich schon seit der Geburt. Die heißt Nephronophthose. Meine Nieren verkleinern sich, also die haben sich dann verkleinert. Man sagt dazu Zystennieren. Wer weiß, wie Zysten aussehen, kann sich das ungefähr vorstellen. Also sozusagen wie Bläschen an den Nieren. Und die waren sehr klein und konnten nicht mehr Blut und alle Giftstoffe filtern und

nicht mehr funktionieren. Deswegen wurde ich auch transplantiert. Diese Krankheit kommt oft im ersten Lebensjahr. Da sterben die Kinder, soweit ich weiß. Oder zwischen vier und sechs oder wenn man in der Pubertät ist, wie in meinem Fall. Wer schon diesen Gendefekt hat, wird bis zum 20. Lebensjahr zumindest gesagt bekommen, dass seine Nieren nicht mehr funktionieren.

**Elena Bavandpoori:** Ich versuche mal die Redeanteile ein bisschen aufzuteilen. Greta, ich sehe, Du bist ein bisschen angespannt. Du hast den Arm jetzt gerade um dich gebunden. Löst das irgendwie Stress in dir aus oder was fühlst Du gerade?



**Greta:** Ja, ich kann mir das gar nicht vorstellen, wie sich das anfühlen muss. Wenn man jetzt in so einer Situation steckt. Bei beiden ist es natürlich schlimm. Aber Viktoriia geht es ja gerade dann dementsprechend besser als Lukas, weil er halt an der Dialyse ist und auf sein Organ wartet und das jetzt schon nicht erst seit gestern. Und ich kann mir gar nicht vorstellen, wie man sich dann fühlt, wenn man in der Situation ist, dass man nicht weiß, wann man wieder ein Organ kriegt oder dass man vielleicht weiß, dass man irgendwann auf jeden Fall ein neues braucht. Weil wir, also die gesunden Menschen, wir können das ja gar nicht nachvollziehen, weil bei uns funktioniert das ja alles selbstverständlich.



**Lukas:** Wie fühlt sich das an? Eine sehr gute Frage. Am Anfang natürlich schlimm. Besonders wenn man schon ein Organ hatte und dann merkt man, es wird Stück für Stück schlechter. Man fühlt sich auch körperlich immer schlechter und irgendwann kommt der Punkt, wo der Arzt sagt, jetzt geht es nicht mehr weiter. Die Werte sind zu schlecht und auch zu gefährlich dann irgendwann. Dann muss es wieder an die Dialyse gehen. Das ist jetzt wie gesagt fast vier Jahre her. Irgendwann wird es Alltag. Man baut sich sein Leben drum rum, aber es ist halt eine feste Größe und ohne Dialyse wäre ich tot. So, das muss man sich auch irgendwie manchmal vor Augen halten. Dieses: Okay, ich werde am Leben gehalten. Ich habe ein sehr gutes Leben. Es ist jetzt nicht so, dass ich dauerhaft leide, aber es ist schon eine große Einschränkung, weil mir effektiv in der Woche um die 16 Stunden fehlen. Drei Abende in der Woche sind weg. Ich fühle mich morgens nach der Dialyse, wenn ich danach geschlafen habe, meistens wie als ob ich ein Kater hätte. Und ich habe dreimal die Woche quasi morgens einen Kater. Und mir ist es aber trotzdem wichtig, dass ich ein ausgewogenes Leben führe.

Ich gehe arbeiten und ich habe ein sehr gutes soziales Umfeld und das hilft mir natürlich alles sehr. Trotzdem ist Dialyse nicht schön. Aber jetzt auch kein Weltuntergang.

**Elena Bavandpoori:** Wie sieht dein Alltag aus, Viktoriia?



**Viktoriia:** Also jetzt sieht er sehr gut aus. Also das ist sozusagen mein Traumalltag. Also ich würde gerne lebenslang so einen Alltag haben. Der macht natürlich viel Stress, wenn man auch Schule und jetzt Corona hat. Aber ich gehe zur Schule jeden Tag und habe schon meine Abschlüsse gemacht und weiß ungefähr, wie ich mit dem Stress umgehen kann.

**Elena Bavandpoori:** Wie ist es mit Sport? Feiern gehen? Du bist 18!



**Viktoriia:** Ja, also ich treibe viel Sport. Also nicht sehr viel, aber ich gehe einmal pro Woche zur Tanzschule und tanze Hip-Hop. Regelmäßig, jeden Tag fast, fahre ich mit dem Fahrrad lange Strecken, weil ich dabei abschalten kann und nur über mich selber nachdenken kann. Was ich fühle und was ich überhaupt mache, wie ich weiter gehe. Und ich versuche auf meine Gesundheit zu achten, mehr gesunde Ernährung. Natürlich übertreibe ich damit nicht. Ich esse fast alles wie ein normaler Mensch.

**Elena Bavandpoori:** Ich würde auch nicht davon ausgehen, dass ihr keine normalen Menschen seid! Aber weil Du ja mehrfach schon Corona gesagt hast: Gab es da Einschränkungen dieses Jahr? Wie ist es mit sich impfen lassen oder besonders achtsam sein?



**Lukas:** Da wir zur Risikogruppe gehören, werden wir natürlich vorgezogen. Also wir haben ein Schreiben von der Impfkommision bekommen, wo man sich dann quasi bewerben musste oder sagen musste: Ja, ich bin Patient und musste halt irgendwelche Diagnosen einreichen. Ansonsten... Ich war tatsächlich am Anfang von Corona drei Monate komplett allein zu Hause und Freunde sind für mich einkaufen gegangen, weil man einfach das Risiko noch nicht abschätzen konnte. Man wusste noch gar nicht, inwiefern betrifft das Menschen mit Erkrankung? Das war nicht ohne. Aber auf der anderen Seite hatte ich den Luxus, dass ich halt ein gutes soziales Umfeld habe und einen tollen Job habe, wo ich halt Homeoffice machen kann. Und dadurch waren die drei Monate okay. Ich finde es viel schlimmer, wenn jemand nicht die Möglichkeiten hat, sich irgendwie zu schützen oder einen Job hat, wo er viel Kundenkontakt hat mit seiner schweren

Erkrankung. Dann ist es natürlich was anderes. Wie gesagt, ich konnte quasi normal weiterarbeiten.

**Elena Bavandpoori:** Schießen euch da Fragen in den Kopf? Greta, Mustafa?



**Mustafa:** Also, Sie haben gesagt, sie haben im Home Office gearbeitet. Wie war das so?



**Lukas:** Das Gute ist, ich bin Artdirector, also Grafikdesign mache ich. Also sitze ich den ganzen Tag am Bildschirm und das Gute ist, das kann ich halt auch mit nach Hause nehmen. Und auch die ganzen Absprachen laufen dann halt über digitale Medien. Wie gesagt, ich bin froh, dass ich einen Job habe, wo das möglich ist. Zu der Zeit bin ich nicht rausgegangen. Ich war zu Hause. Ich bin noch nicht mal einkaufen gegangen. Ich bin zur Dialyse gefahren und war sonst zu Hause. Mittlerweile würde man das vermutlich nicht mehr so machen, weil man mittlerweile weiß, wo man bei Corona drauf achten muss. Aber gerade am Anfang, wo das neu war, hatte ich einfach Angst um meine Sicherheit und um mein Leben. Dadurch war ich zu Hause.



**Greta:** Also konntest Du dann in diesen drei Monaten auch deine Familie nicht sehen?



**Lukas:** Ich habe niemanden gesehen. Außer die Leute an der Dialyse, aber das sind jetzt nicht die Leute... Ich verstehe mich mit allen gut, aber das sind jetzt nicht Leute, die ich zu meinem engeren sozialen Kreis zählen würde.

**Elena Bavandpoori:** Wo findest Du Momente der Entlastung? Weil das extrem belastend klingt und gerade die Zeit klingt ja furchtbar isoliert.



**Lukas:** Ich finde das gar nicht so leicht zu beantworten. Natürlich: Corona war eine harte Zeit, gerade am Anfang. Mittlerweile lebe ich eigentlich ein sehr gutes, entspanntes Leben. Blöd gesagt, ich arbeite unglaublich gerne. Das hilft mir sehr. Und in den Zeiten, wo ich halt nicht bei der Dialyse bin, treffe ich halt Freunde und Familie. Und das ist es halt. Ich merke immer wieder, dass eigentlich die sozialen Kontakte das sind, was, mich nicht nur entspannt, sondern auch aufheitert und meine emotionale Stütze ist. Und hätte ich das nicht, wüsste ich nicht, wie ich dastehen würde. Aber ich bin in der glücklichen Situation so ein tolles soziales Umfeld zu haben.



**Mustafa:** Ich habe da noch eine Frage. Ihr habt ja alle ein Organ bekommen. Wie fühlt sich das so an, wenn ihr ein Organ von jemand anderem bekommen habt?



**Lukas:** Also mal rein medizinisch ist es am Anfang sehr anstrengend, weil man auch vollgepumpt wird mit Medikamenten. Aber auf der emotionalen Ebene ist es natürlich...

Wenn man jetzt ein Organ, wie ich in meinem Fall von meinem Vater bekommen habe... Das ist ja nichts, was man in irgendeiner Weise aufrechnen kann. Also das ist ja nichts, wo man sagt: Ich kann es irgendwie wiedergutmachen oder kann mich dafür bedanken oder sowas. Ich habe quasi ein zweites Mal das Leben von meinem Vater geschenkt bekommen. Also das erste Mal bei der Geburt, das zweite Mal bei der Organspende. Man darf dankbar sein, aber ich glaube, man sollte sich nicht verbiegen und irgendwie das Gefühl haben, etwas irgendwie zurückgeben zu müssen, sondern das ist ein Akt der Güte. Und ich glaube, genau als den sollte man das auch nehmen und das auch einfach akzeptieren.



**Greta:** Hat sich denn danach das Verhältnis zu deinem Vater geändert? Also hattet ihr vielleicht vorher ein gutes Verhältnis und danach ist es noch besser geworden? Oder ist es ähnlich geblieben?



**Lukas:** Wir hatten immer ein gutes Verhältnis, aber natürlich ist das schon nochmal eine Veränderung. Allein, weil wir auch schon einen Monat zusammen im Krankenzimmer lagen. Er ein bisschen kürzer, ich ein bisschen länger. Ich sage mal so: Hätte ich kein gutes Verhältnis zu meinem Vater, hätte er mir keine Niere gespendet – knallhart gesagt. Es muss ja schon eine Basis geben, auf der man aufbauen kann. Ich habe ein gutes Verhältnis, ich bin glücklich darüber und ich bin auch glücklich darüber, dass ich jemanden habe, der mir Organe spenden wollte. Das ist auch nicht selbstverständlich. Es gibt auch Leute, die haben viele gesunde Menschen in ihrer Familie, aber da will keiner ein Organ spenden.



**Viktoria:** Das stimmt leider. Also ich bin echt meinem Vater dankbar, dass er mir auch seine Niere geschenkt hat. Also man kann sich das so vorstellen, dass man zwei Nieren hat und dann eine wegnimmt und der Tochter schenkt, damit die Tochter lebt. Mein Vater, der hat jetzt Probleme, weil seine Niere, die zweite, die dageblieben ist, muss die Funktion von zwei Nieren übernehmen. Wenn zwei Menschen arbeiten und einer wird krank, dann muss der

zweite für zwei arbeiten. So ist es auch bei Nieren und die müssen auch weiter funktionieren.

**Elena Bavandpoori:** Ich halte fest, jetzt an dieser Stelle. Und das ist gar nicht so einfach, das zu machen, weil ich eigentlich noch ganz, ganz viele Fragen habe. Und ich sehe auch die anderen. Aber ich würde gerne jetzt für diese Reihe, also für diese Folge, erstmal zusammenfassen: Euer Alltag ist stellenweise sehr eingeschränkt und dann aber auch in anderen Momenten genauso wie bei anderen. Sozialer Kreis ist offensichtlich unglaublich wichtig und ich spüre so ein Gefühl von Dankbarkeit und Güte und was es eigentlich für eine Bedeutung trägt, zu leben. Da finde ich auch, dass muss echt mal sacken. Deswegen würde ich mich gerne bedanken, Lukas, Viktoria, dass ihr so offen seid, darüber zu sprechen und danke auch an Mustafa und Greta für eure Fragen und eure Neugierde.



**Lukas:** Vielen Dank!

**Elena Bavandpoori:** Das war „Sag mal ...: Über Organspende reden“. Der Podcast, bei dem junge Menschen über Organspende sprechen. Eine Reihe der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in Kooperation mit dem Jugendkulturhaus Cultra des Arbeiter-Samariter-Bundes. Weitere Infos zum Thema findet ihr auf der Internetseite der BZgA unter [organspende-info.de](http://organspende-info.de) oder Ihr stellt Eure Fragen am Info-Telefon unter der kostenfreien Telefonnummer 0800 90 40 400.



[Episode anhören](#)



**Impressum:** Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), 50819 Köln  
Redaktion: Daniela Watzke, Julia Hansen