

Interview mit Frau Heuer – 100. HTX - Patientin

OP und Start in die Reha

Frage: Sie sind am 02.12. operiert worden und gefühlt vier Wochen später schon bei uns. Wie war der Ablauf?

Antwort: „Ich war fünf Wochen im Krankenhaus. Dann war ich zwei Tage zu Hause und dann war ich hier. Also ich bin quasi nach fünfeinhalb Wochen hier eingestiegen.“

Warum ein neues Herz?

Frage: Darf ich fragen, warum Sie ein neues Herz benötigt haben?

Antwort: „Ich hatte eine kardiale Sarkoidose, und das hat man lange gar nicht festgestellt. Ich bin im Dezember 2020 erstmals umgekippt. Da wurde festgestellt, dass ich was am Herzen habe, da war es noch harmlos, es hieß nur: Reizleitungsblock, ich brauche einen Schrittmacher.“

Frage: Was ist danach passiert?

Antwort: „Bei Kontrollen hat man Gewebe gesehen, das nicht geklärt war. Mehrmals biopsiert, Verdacht auf Sarkoidose – aber typische Symptome hatte ich nicht. Die Biopsien waren nichtssagend. Man sagte: Wir können nichts therapieren, wenn wir nicht wissen, was es ist. Kortison auf Verdacht wäre riskant fürs Herz.“

Frage: Wann wurde es ernster?

Antwort: „Zwei Jahre später bin ich wieder umgekippt, musste reanimiert werden und bekam Schrittmacher und Defi als Kombigerät. Dann gab es tatsächlich zwei Proben, die gesagt haben, was es ist: kardiale Sarkoidose.“

Herzleistung, Fitness und die schwierige Entscheidung

Frage: Wie war die Pumpleistung zuletzt?

Antwort: „Knapp unter 30, Ende 20.“

Frage: Sie wirkten trotzdem sehr fit?

Antwort: „Ich war bis zum letzten Tag fit. Ich habe immer noch Sport gemacht, war Skifahren, ich liebe Skifahren. Ich war wandern, aber alles langsam. Zu Hause habe ich alles noch gemacht – nur nicht mehr in dem Tempo und nicht mehr so viel am Tag. Jeder sagte, man sieht mir nicht an, dass ich krank bin.“

Frage: Wie haben Sie die Entscheidung zur Transplantation erlebt?

Antwort: „Viele haben gesagt: Du bist doch fit, wieso Transplantation? Ich habe die Ärzte mehrfach gefragt: Ist das wirklich richtig, wenn ein Anruf kommt, obwohl es mir noch gut geht? Aber die haben gesagt: Du kannst morgen wieder umkippen – und dann ist es vorbei. Ziel war, mich so fit wie möglich zu halten bis Tag X.“

Der Weg auf die Warteliste

Frage: Wie lange hat es bis zur Listung gedauert?

Antwort: „Über ein Jahr. Viele Untersuchungen, von Abteilung zu Abteilung, teilweise stationär. Das musste auch abgesegnet werden, ob ich geeignet bin.“

Frage: Seit wann waren Sie gelistet – und in welchem Status?

Antwort: „Seit Ende Juni letzten Jahres. Nicht hochdringlich, die ganze Zeit T gelistet.“

Frage: Wie war das im Alltag?

Antwort: „Man hat mir gesagt: Wenn ich in den Urlaub fahre, soll ich mich abmelden. Das habe ich im Sommer für zwei Wochen gemacht und im Herbst nochmal.“

Der Anruf und die OP – „Es ging so schnell“

Frage: Können Sie sich an den letzten Gedanken vor der OP erinnern?

Antwort: „Viele fragen das, aber ich kann es nicht beantworten. Es ging so schnell: OP-Hemd an, Klamotten ausziehen – ich wollte nur noch meinen Mann anrufen, damit er weiß das es jetzt los geht. Dann wurde ich in den OP geschoben, überall Anästhesisten – der eine klebt da, der andere da. Ich war in einer anderen Welt und habe an nichts mehr gedacht. Ich glaube, ich bekam zügig etwas zur Beruhigung. Ich kann nicht sagen, dass ich richtig Angst hatte.“

Frage: War die Wartelisten-Zeit eher von Angst geprägt?

Antwort: „Ja. Die Phase vor Listung und die Wartezeit – das klingt nach Angst. Vor allem dieses Erreichbar-sein-Müssen. Handy immer dabei, immer auf laut. Das war blöd. Jetzt bin ich froh, dass ich es wieder liegen lassen kann.“

Frage: Wie lange haben Sie tatsächlich gewartet?

Antwort: „Von den fünf Monaten war ich einen Monat im Urlaub – also ungefähr vier Monate gewartet.“

Frage: Und dann kam es schneller als gedacht?

Antwort: „Am 01.12. kam der Anruf. Dass ich anderthalb Wochen nach dem Arzt- Patienten Seminar am 22.11.25 in Düsseldorf da liege, hätte ich nie gedacht – weil ich nicht so dringlich gelistet war.“

Frage: Wo waren Sie, als der Anruf kam?

Antwort: „Ich war mit meiner Tochter im Krankenhaus, sie war in der Schule umgeknickt. Wir waren gerade raus auf dem Weg zum Auto, da kam der Anruf. Meine Tochter fing an zu weinen, bevor ich überhaupt wusste, wer anruft – wir haben es geahnt, da wir die Nummer auf dem Display sahen. Wir wussten nicht, was genau jetzt auf uns zukommt, man hat es uns erklärt und vorgestellt – trotzdem ist da diese Ungewissheit.“

Frage: Waren die Taschen gepackt?

Antwort: „Ich hatte Kleinigkeiten hingelegt und musste nur noch ein paar Sachen reinpacken. Das hatte ich erst zwei, drei Wochen vorher gemacht, weil ich vorher dachte: So schnell geht das nicht.“

Mentale Unterstützung und Umgang mit Angst

Frage: Wer hat Sie mental unterstützt?

Antwort: „Meine größte Einschränkung war der Kopf. Ich habe ein gutes Netzwerk mit Familie und Freunden. Und ich habe auch psychologische Unterstützung gesucht – Termine kriegt man ja nicht so einfach. Ich habe vieles selbst in die Hand genommen und zum Ende hin einen Therapieplatz bekommen, wo ich regelmäßig hingeh.“

Frage: Warum war das wichtig?

Antwort: „Es gibt Tage, da tangiert es einen nicht – und Tage, da geht gar nichts, Angst und Panik. Es war unterschiedlich, manchmal mittags alles toll und dann wird die Stimmung schwarz. Deshalb ist es wichtig, dass man nicht allein gelassen ist.“

Frage: Viele haben Hemmungen bei Psychotherapie.

Antwort: „Ja, dieses Bild ‚Psychologe = verrückt‘ ist völliger Quatsch. Ich bin krank. Bevor ich in Depressionen rutsche, versuche ich das zu verhindern.“

Familie und Kind

Frage: Sie haben eine Tochter – wie alt ist sie?

Antwort: „Sie ist 11.“

Frage: Wie hat sie das erlebt?

Antwort: „Sie ist früh erwachsen geworden. Corona war dabei: ein paar Monate durfte mich keiner besuchen, ich war komplett alleine. Sie wurde gerade eingeschult – Corona, Mama weg, Homeschooling. Man merkt, dass sie ein Stück Kindheit verloren hat.“

Frage: Was hat das mit Ihrer Familie gemacht?

Antwort: „Wenn man das Positive sieht, verbindet es als Familie nochmal anders. Und ich muss mir keine Gedanken machen, ob zu Hause alles läuft – alle sind da – Freunde, Familie, alle unterstützen uns.“

Erste Erinnerungen nach der Transplantation

Frage: Was ist der erste Moment, an den Sie sich bewusst erinnern?

Antwort: „Mit dem Tubus – aus der Narkose. Ich konnte gar nicht reden. Die sagten: Sie können was sagen – ich konnte nichts. Tagelang kaum Stimme, total rau. Das war schockierend.“

Frage: Konnte Ihre Tochter Sie in der Klinik sehen?

Antwort: „Ich wollte nicht, dass sie mich mit den Schläuchen sieht. Aber sie haben sie vorbereitet und ein paar Schläuche versteckt, damit es nicht zu viel für meine Tochter wird. Es war schön, dass sie kommen durfte, als ich wieder ‚da‘ war.“

Aktueller Stand: Körper, Kortison, Fortschritte und Rückschläge

Frage: Fühlen Sie sich schon fitter als vorher?

Antwort: „Nein. Alle Muskeln sind weg. Gehen ist anstrengend, die Narbe zieht. Die Ärzte sagen: Über 60 % Pumpleistung, top. Aber ich merke es noch nicht – Treppen, bergauf, das kann ich mir noch gar nicht vorstellen. Ich komme aus der Eifel, da ist immer ein Berg.“

Frage: Wie erleben Sie Ihre Entwicklung?

Antwort: „Ich kann nicht aufspringen und sagen: yippie, alles läuft. Aber ich glaube, ich bin sehr weit und sehr gut für den Zeitraum. Mein Körper hat viel geleistet und braucht auch seine Zeit zur Erholung.“

Frage: Wie geht es Ihnen aktuell?

Antwort: „Noch schlafe ich nicht sehr gut, Augenränder, verklebte Augen, blasser. Andere sagen, in einer Woche habe ich mich schon verändert – aber man selbst ist kritischer.“

Frage: Gab es schwierige Phasen?

Antwort: „Über Weihnachten hatte ich eine richtig schlechte Zeit, ich hatte Wasser in der Lunge und bekam schlecht Luft, ich wurde punktiert, erhielt Infusionen. Da habe ich gedacht: Was hast du dir angetan? Man hat mir aber auch gesagt: Das erste Jahr wird hart, es gibt Rückschläge oder Stillstand.“

Bereuen – ja oder nein?

Frage: Bereuen Sie den Schritt?

Antwort: „Nein. Ich bin froh, dass es geschafft ist. Einen Teil wusste ich auch nicht – Gott sei Dank. Aber wenn man normal weiterleben möchte und alles wieder tun will, bleibt einem nichts anderes übrig.“

Frage: Haben Sie sich in Stillen Momenten gefragt, ob Sie das wirklich möchten?

Antwort: „Ja, mehrmals. Trotzdem hatte ich immer wieder Kopferbrechen, auch wegen Aussagen von anderen, sowas wie ‚maximal 15 Jahre Lebenserwartung‘. Das ist komplett falsch. Solche Dinge verunsichern, aber... ja.“

Rat an andere Betroffene

Frage: Was würden Sie Menschen sagen, die in einer ähnlichen Situation sind – noch relativ fit, aber vor der Entscheidung?

Antwort: „Augen zu und durch. So eine Chance kriegt man nicht oft. Keiner sieht, wie es mit dem alten Herzen weitergeht und wozu es kommt. Die Medizin entwickelt sich weiter. 100%ige Garantie gibt es nie – aber die gibt es nirgendwo. Je eher, desto besser – dann geht es schneller wieder besser.“

Reha-Erleben: Fortschritte, Schutzmaßnahmen und Essen (positiver)

Frage: Wie erleben Sie die Reha bislang?

Antwort: „Ich erlebe die Reha hier insgesamt als sehr gut. Man merkt, dass es ein durchdachtes Konzept gibt und dass ich bei jedem Schritt sicher begleitet werde. Besonders positiv finde ich die vielen Angebote und dass man die eigenen Fortschritte ganz konkret spürt.“

„Natürlich gibt es – gerade am Anfang – noch Schutzmaßnahmen, die man einhalten muss. Dazu gehört auch, dass ich aktuell viel im Zimmer bleibe und beim Essen noch getrennt versorgt werde. Das ist manchmal ungewohnt, aber ich weiß, dass es vor allem meiner Sicherheit dient.“

„Und ich freue mich schon darauf, wenn mit der Zeit wieder mehr Normalität möglich ist – auch beim Essen. Insgesamt fühle ich mich hier sehr gut aufgehoben und merke, dass alles darauf ausgerichtet ist, dass ich Schritt für Schritt stabiler werde.“

Worauf freuen Sie sich zu Hause?

Frage: Worauf freuen Sie sich am meisten, wenn Sie wieder zu Hause sind?

Antwort: „Am allermeisten freue ich mich auf meine Familie und Freunde.“

Frage: Haben Sie und Ihre Tochter schon Pläne?

Antwort: „Ja. Es geht nicht unbedingt um Urlaub. Skifahren ist aktuell unrealistisch – Pampa, kein Transplantationszentrum. Wir wollen auf den nächsten Urlaub hinarbeiten, wo ich wieder mit kann. Aber eigentlich geht es um Zeit zusammen. Und um geschenkte Lebenszeit.“

Organspende

Frage: Was bedeutet Organspende für Sie?

Antwort: „Ich drücke allen Kämpfern die Daumen, dass sich politisch etwas verändert, damit mehr Menschen eine Chance haben. Das ist ein neues Leben – komplett ein neues Leben.“

Frage: Hatten Sie vorher schon einen Organspendeausweis?

Antwort: „Ja, schon bevor ich krank war.“

Frage: Haben Sie andere dadurch inspiriert?

Antwort: „Eine Kollegin kam einen Tag später mit ihrem Ausweis und sagte, sie ist jetzt Organspenderin. Und da waren auch Menschen, die sagten: ‚Krass, du hast wieder jemanden dazu gebracht.‘“