

# „NEBST DER GNADE IST SAUERSTOFF DAS WICHTIGSTE“

## Holger Heinrichs darf dank einer Lungentransplantation weiterleben

Von Stefan Rüth

• • **Holger Heinrichs leidet an der Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose. Vor sieben Jahren stand er vor der Entscheidung, auf den Tod zu warten oder sich einer Doppellungentransplantation zu unterziehen. In seiner Not bat er Gott um ein Zeichen. Heute kann er wieder befreit atmen und darf weiterleben – dank eines Spenderorgans.**

Holger Heinrichs liebt die Nordsee. Das Meer, die Natur, die Weite – vor allem aber „seinen“ Leuchtturm Westerheversand auf der Halbinsel Eiderstedt. Wenn er an den rot-weiß gestreiften Turm mit den beiden baugleichen Häusern denkt, kommt der 43-Jährige Solinger ins Schwärmen. Denn jedem Besucher, der die ca. 40 Meter erklimmt, bietet sich ein Weitblick, der unvergesslich bleibt. „Es war mein erstes großes Highlight nach der Transplantation, die 157 Stufen raufzukommen“, sagt er, während seine Augen anfangen zu strahlen. Gleichzeitig erinnert ihn der friesische Riese aber auch an ein Leben, das alles andere als Freiheit bedeutete.

Denn zwei Jahre zuvor hatte ihn seine Familie noch im Rollstuhl sitzend zu dem Leuchtturm geschoben. An einen Aufstieg war nicht zu denken. Atemnot, chronischer Husten und körperliche Schwäche bestimmten sein Leben. „Es gab Zeiten, da konnte ich keine zwei Stufen mehr gehen“, erinnert sich Holger Heinrichs, der an der Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose (siehe Info-Box) erkrankt ist.

### Verzicht auf Pommes

Im Alter von drei Jahren diagnostiziert eine Kinderärztin die nicht heil-

„ICH TRAUTE GOTT SCHON EINE HEILUNG ZU, HABE ABER DAMIT NIE WIRKLICH GERECHNET“

bare Erbkrankheit, die fortschreitend zu schweren Störungen der Atmung und Verdauung führt und bis heute tödlich endet. Letzte Gewissheit bringt ein Schweißtest an einer Kinderklinik in Köln. Holgers Eltern nehmen die Diagnose gefasst auf, obwohl nur

wenige der Betroffenen damals älter als zehn Jahre wurden. Ursache dafür ist ein Gendefekt, der Sekrete in der Lunge, Bauchspeicheldrüse und anderen Organen dickflüssiger und zäher werden lässt als üblich. „Ihr tiefes Gottvertrauen im Umgang mit der Krankheit hat mich sehr beeindruckt“, sagt Holger Heinrichs heute über seine Eltern. Sie halfen ihm, die Krankheit mittels Therapien so gut wie nur möglich in den Griff zu kriegen. „Als Familie sind wir immer sehr offen mit der Mukoviszidose umgegangen. Alle Freunde und Bekannte wussten Bescheid und haben für uns gebetet.“

Als Jugendlicher hat Holger noch wenige Probleme mit der Lunge. Bei Fußballspielen und Klassenfahrten ist er stets dabei. Nur mit dem Essen hapert es. Holger ist mager und untergewichtig. Wegen der Verdauungsprobleme muss er auf verschiedene Lebensmittel verzichten. Denn gerade Fett und Eiweiße können Mukoviszidose-Betroffene nur schwer verdauen. Heute schaffen Enzympräparate Abhilfe, doch Ende der 70er-Jahre waren diese längst noch nicht so effektiv. Für Holger gab es daher ein ganz



**Aufatmen mit fremder Lunge: Holger Heinrichs blickt mit neuer Hoffnung in die Weite.**

besonders schmerzliches Tabu: die Schale Pommes nach der Jugendstunde. „Das war ganz schön hart, den anderen jedes Mal beim Essen zusehen zu müssen.“

In der Jugendgruppe lernt Holger seine spätere Frau Heide kennen. Sie weiß um seine Erkrankung und ist sich bewusst, dass der fortschreitende Verlauf – bis hin zum Erstickungstod oder Herzversagen – für die beiden eines Tages dramatische Konsequenzen haben wird. „Mir war klar, dass die Zeit mit Holger begrenzt sein könnte.“ Von Zeit zu Zeit fragt sie sich daher: „Was ist, wenn er jetzt stirbt? Was mache ich dann? Wie wird das sein?“ Doch anstatt in Sorge zu fallen oder mit dem Schicksal vor Gott zu hadern, beginnen beide ihr gemeinsames Leben und eine Familie aufzubauen. Holger macht eine Ausbildung zum Steuerfachangestellten und Heide zur Erzieherin. Ende der 80er-Jahre bekommen die beiden zum ersten Mal Zuwachs: Anna Lena, ihr erstes angenommenes Kind ist gerade zehn Tage alt, als sie zu ihnen kommt. Vier Jahre später folgt die dreijährige Natascha.

### **Mit Heilung nie gerechnet**

Die junge Familie lernt, sich mit den Umständen der Krankheit zu arrangieren. Holger muss seit seiner Kindheit regelmäßig inhalieren und Atemtherapie betreiben, um die Lunge von zähflüssigem Schleim und Krankheitserregern zu reinigen. Täte er dies nicht, würde die Lunge verstopfen, sich entzünden und Gewebe schneller absterben. Erst sehr spät – im Alter von 30 Jahren – ereilen ihn die für die Krankheit typischen Atemprobleme. Die Arbeit im Büro und auch Tätigkeiten zu Hause strengen ihn nun zunehmend an. Immer öfter bleibt ihm die Luft weg. Der fehlende Sauerstoff lässt ihn im Gesicht erleichen. Holger geht in Rente und wird zunehmend schwächer. „Am Ende war selbst das Zähneputzen extrem anstrengend und mit großer Atemnot verbunden“, erinnert er sich.

Angesichts dieser Einschränkungen ist Heide mehr denn je gefordert. Sie kümmert sich um ihren Mann, den Haushalt, die Kinder – am Ende auch um das finanzielle Auskommen, als Buffet-Kraft. In

dieser Zeit geben Freunde und Bekannte aus der Gemeinde der Familie immer wieder Hoffnung und Kraft. „Ich wusste, dass viele Leute hinter uns stehen und für uns beten“, sagt Heide. Manch einer lädt Holger auch zu Heilungsgottesdiensten ein. Doch diese Veranstaltungen sind nicht seine Kragenweite. „Ich bin da nicht hingefahren, weil ich Angst vor der Enttäuschung hatte.“ Nur ein einziges Mal, 2002, nach zwei Darmverschluss-Operationen und als er bereits rund um die Uhr an ein mobiles Sauerstoffgerät angeschlossen ist, geht er hin und lässt für sich beten. „Ich traute Gott schon eine Heilung zu, habe aber damit nie wirklich gerechnet.“

### **Bitte um ein Zeichen**

Wenige Monate später spitzt sich der Gesundheitszustand von Holger Heinrichs zu: Die behandelnden Ärzte raten ihm zu einem Eintrag auf der Transplantationsliste, um die Möglichkeit auf eine lebensrettende Spenderlunge zu wahren. Für Mukoviszidose-Patienten der einzige Ausweg, dem Erstickungstod



Holger Heinrichs vor der Transplantation (li.) und nach der OP mit Ehefrau Heide (re.). Symbol der Hoffnung: der Leuchtturm Westerheversand.

zu entkommen. Bereits 1997 hatten sich die Heinrichs mit dieser Lösung auseinandergesetzt. Doch die vielen Unwägbarkeiten, ob der Körper das fremde Organ annimmt, lassen die beiden fragend und schockiert zurück. „Es kann sein, dass man nach der Transplantation wach wird, aber ein paar Tage, Wochen oder Monate später stirbt“, sagt Holger, der damals Angst hatte, noch früher zu sterben, als er ohnehin schon musste. Er vertagt die Entscheidung. Er hat ja noch Zeit.

Sieben Jahre später sieht die Situation anders aus. Längst ist Holger als Organ-Empfänger bei der europäischen Zentrale Eurotransplant im niederländischen Leiden gelistet. Innerhalb nur weniger Wochen hatte sich sein Gesundheitszustand so dramatisch verschlechtert, dass im März 2004 eine Eintragung auf die Dringlichkeitsliste notwendig wurde. „Zu dem Zeitpunkt war ich mir aber nicht sicher, ob ich mich tatsächlich auf diese Liste setzen lassen wollte“, sagt Holger. Zu groß war die Angst, es könne etwas schiefgehen.

## MUKOVISZIDOSE



Mukoviszidose, auch Cystische Fibrose (CF) genannt, ist eine Stoffwechselerkrankung, die circa 8.000 Menschen in Deutschland akut betrifft. Die Erbkrankheit kann von mehr als vier Millionen Bundesbürgern potenziell weitergegeben werden. Der Gendefekt führt zu einer Funktionsstörung lebenswichtiger Organe, wie Lunge, Herz, Leber, Bauchspeicheldrüse, Schweißdrüsen und Darm. Bereits im Kindesalter haben die Betroffenen mit schweren Krankheitserscheinungen zu kämpfen. Besonders betroffen ist die Lunge, deren Bronchien ständig von zähem Schleim besiedelt sind. Einziger Ausweg ist die Lungentransplantation, da das fremde Organ nicht mehr befallen wird. Die Krankheit ist fortschreitend und bislang immer noch tödlich. Die durchschnittliche Lebenserwartung liegt bei ca. 35 Jahren. Rund die Hälfte der Betroffenen stirbt im Kindesalter. Die anderen erreichen dank verbesserter Therapiemöglichkeiten und eiserner Therapiedisziplin das junge Erwachsenenalter.

In seiner Verzweiflung bittet Holger Heinrichs Jesus um Hilfe: „Ja, wenn du mir doch als Zeichen, dass ich diesen Schritt wagen soll, einen Regenbogen schicken würdest!“ Es ist mehr ein Gedanke als ein richtiges Stoßgebet – doch eine Dreiviertelstunde später kommt Holger ins Staunen: Ein wunderschön leuchtender Regenbogen erhebt sich direkt hinter dem Haus in den Himmel.

### Aussicht auf ein besseres Leben

Ein paar Tage später fliegen Holger und Heide Heinrichs nach Berlin, wo Holger in einer Lungenfachklinik aufgenommen wurde. Bereits zuvor war Holger schon einige Male zu Untersuchungen in der Hauptstadt gewesen. Dabei hatte er Kontakte zu einer Gemeinde geknüpft, die Holger und Heide in der schweren Zeit, die ihnen nun bevorsteht, mit Gebet und Tat begleitet.

Es ist eine belastende Zeit – auch für Heide, die an den Wochenenden nach Berlin pendelt. Unter der Woche arbeitet sie in Solingen und kümmert sich um die Kinder. Für Holger ist es die Zeit des Hoffens und Bangens. Denn jeden Tag könnte er kommen – der alles entscheidende Anruf, dass irgendwo in Europa das passende Spenderorgan vorliegt. Gleichzeitig fragt er sich, ob er diesen Anruf je erleben wird. „Was hat Gott nur vor?“

Es ist der 30. April 2004 – vier Wochen nach der Dringlichkeitslistung – als der Oberarzt in das Zimmer von Holger Heinrichs kommt und ihm mitteilt, dass es ein passendes Spenderorgan gibt. Nun geht alles sehr schnell. Holger informiert Heide in Solingen, den Pastor der Gemeinde und verabschiedet sich per E-Mail von seinem Freundeskreis, ehe er ins Deutsche Herzzentrum verlegt wird. Noch am Abend soll er operiert werden. Die letzten Stunden vor der Operation verbringt Holger gemeinsam mit Heide, die per Flugzeug nach Berlin gekommen ist, und dem Pastor, der ihm Psalm 23 vorliest. „Ich wusste, wenn ich aus dem ganzen Ablauf rauskomme, ist mein Leben besser oder aber bald vorbei.“

### Mit 43 Jahren ein Sonderfall

Heute, fast vier Jahre nach der Transplantation, kann sich Holger Heinrichs wieder frei bewegen und sogar auf Leuchttürme klettern. Das fremde Organ wurde vom Körper angenommen. Zwar muss er starke Medikamente gegen die Abstoßung nehmen, doch deren Nebenwirkungen sind nichts im Vergleich zu der ständigen Atemnot. So liegt er denn manchmal nachts wach und spürt bewusst seinem nunmehr unbeschwerten Atem nach. „Ich bin in diesen Momenten Gott unendlich dankbar, dass ich es geschafft habe – und ich habe durch die angenommene Organspende nicht das Gefühl, dem Schöpfer ins Handwerk gepfuscht zu haben.“ Weiterleben zu dürfen dank der modernen Medizin und Ärzten, denen Gott eine besondere Gabe gegeben hat, ist für ihn einfach ein riesiges Geschenk. Auch wenn die Überlebensrate nach einer Lungentransplantation nach 10 Jahren nur ca. 40 bis 50 Prozent beträgt, sagt Holger: „Jeder gelebte Tag ist ein Gnadentag.“ Ein Zitat des englischen Predigers Charles Haddon Spurgeon fasst für ihn genau das zusammen, was er am eigenen Leib erlebt hat: „Nebst der Gnade ist Sauerstoff das Wichtigste.“ Ein Stück von dieser Erfahrung und seinem Glücksgefühl versucht er nun, anderen Patienten im Forum Mukoviszidose e. V. Bonn sowie der CF-Selbsthilfe Köln zu vermitteln. Er ermutigt sie, die Chance auf eine gelungene Transplantation nicht ungenutzt zu lassen. Mit seinen 43 Jahren ist er nämlich, was die Lebenserwartung angeht, ein Sonderfall – nur 50 Prozent der Betroffenen erreichen überhaupt das Erwachsenenalter. Für manch einen ist seine Geschichte daher auch so etwas Ermutigendes wie ein Leuchtturm.

*Stichworte zum Text:*  
Mukoviszidose, Transplantation,  
Organspende, Wunder



Stefan Rütth ist Redakteur beim Magazin NEUES LEBEN.