

Nierenerkrankung und Partnerschaft:
Gabriele und Uwe Korst berichten

„Es ist eine Ehe zu dritt!“

Was eine Nierenerkrankung für die Partnerschaft bedeutet, wissen Gabriele und Uwe Korst. Das BN-Vorstandsmitglied für Prävention ist an Zystennieren erkrankt, begann zunächst mit der Peritoneal-Dialyse. Dann spendete ihm seine Frau eine Niere – trotz ungleicher Blutgruppen.

Fast 50 Jahre lebte Uwe Korst, Vorsitzender der PKD-Patientenorganisation (www.pkdcure.de), problemlos mit seinen Zystennieren (siehe dnp 6/11). Ein typischer Verlauf: Jahrzehntlang ist die Erbkrankheit, für die es inzwischen vielversprechende neue Behandlungsansätze, aber kein adäquates Mittel gibt, ein stiller Begleiter der Patienten. Bis die erkrankte Niere plötzlich anfängt zu wuchern, die Nierenwerte sich verschlechtern und erste Beschwerden auftreten.

So war es auch bei Uwe Korst. „Etwa drei Jahre vor der Dialyse ließ meine Leistungsfähigkeit zunehmend nach.



Die Korsts nach der Transplantation. „Meine Frau ist bei meiner Krankheitsbewältigung die wichtigste Person. Welche Gedanken mich auch bewegen, ich kann sie mit ihr besprechen.“

Dies führte zu Auswirkungen in Beruf, bei meinem Ausdauersport, aber auch in der Familie. Depressive Phasen ließen mich über mein Leben nachdenken und führten dazu, mich beruflich zu verändern“, sagt der Diplom-Ingenieur. Anfang 2010 musste er an die Peritonealdialyse. Seine erkrankte Niere war inzwischen auf die Größe eines Fußballs angewachsen. Er reduzierte seine Arbeitszeit auf vier Tage pro Woche, arbeitet ein bis zwei Tage in seinem Homeoffice.

„Als Uwe seine Dialysebehandlung begann, war ich erleichtert. Denn bis dahin verschlechterte sich sein Gesundheitszustand immer mehr. Aus einem sportlichen, unternehmungsfreudigen Vater und Partner wurde durch die Krankheit immer mehr ein erschöpfter, müder Mensch. Das mit an zu sehen, hat sehr weh getan, da wir Uwe das nicht abnehmen konnten“, berichtet Gabriele.

Leben um Dialyse herumgeplant

„Es ging mir vieles durch den Kopf: Hoffnungen, dass Uwe sich besser fühlt, aber auch Ängste, wie es weiter geht. Und wie wir die 4 mal täglichen Dialysezeiten in unseren Alltag integ-



rieren, ohne dass es einem das Gefühl gibt, die Dialyse hat uns im Griff. Allerdings mussten wir Besuche, Ausflüge und Urlaub, eben die Zeit, die man als Familie und Partner miteinander verbringt, um die Dialysezeiten herum planen. Was dabei verloren geht, ist Spontanität“, erklärt sie.

Der Gedanke an eine Transplantation wurde immer intensiver. Da ihr Ehemann, wie die meisten Menschen, die Blutgruppe 0 Positiv hat, beträgt die Wartezeit bei postmortaler Organspende etwa acht Jahre. „Ich hatte große Angst, Uwe in dieser Zeit zu verlieren. Seine Mutter ist sehr früh und sehr plötzlich an dieser Krankheit verstorben“, betont sie.

Lebenspende oder nicht?

Von Anfang an hatte sie darüber nachgedacht, ihrem Mann irgendwann eine Niere zu spenden, obwohl ihre Blutgruppen nicht identisch sind. Eine Lebenspende bei Blutgruppenunverträglichkeit war zum damaligen Zeitpunkt medizinisch jedoch nicht



ABO-inkompatible Lebendspende

Gabriele und Uwe Korst entschieden sich für eine blutgruppenungleiche Nierenlebendspende (siehe S. 31). Ein spezielles Verfahren, bei dem Antikörper gegen fremde Blutgruppen ausgewaschen werden, ermöglicht es, inkompatible Nieren zu transplantieren. Die transplantierten Patienten gehören jedoch zu einer Hochrisikogruppe. Uwe Korst ist Zystennieren-Patient und musste vor der Transplantation noch seine übergroße Niere entfernen lassen – ein ebenfalls riskanter Eingriff.

machbar. „Ich fand die Situation sehr hoffnungslos. Heute macht die moderne Medizin diesen riskanten Eingriff möglich. Bedenken dagegen hatte Gabriele viele, wischte sie aber weg: Der Zeitpunkt, Uwe ihre Niere anzubieten, war gekommen.“

Auf Angebot gehofft, aber nichts gesagt

„Eigentlich hatte ich immer darauf gehofft, es aber nicht ausgesprochen. Gabriele sah, dass es mir zunehmend schlechter ging und wollte mir damit

helfen“, erinnert sich der BN-Bereichsleiter Prävention. Erst dachte er darüber nach, das Angebot gar nicht anzunehmen und abzuwarten, wie er mit der Dialyse zurechtkommt, um seiner Frau keiner gesundheitlichen Gefahr auszusetzen.

Wunsch, ein möglichst normales Leben zu führen

„Allerdings war da immer mehr der Wunsch, ein möglichst normales Leben

den Spender recht einfach sei und man in den meisten Fällen auch keine Einschränkungen mit nur einer Niere zu erwarten habe.

„Ein befreundetes Ehepaar aus der Schweiz unterzog sich im Oktober 2011 einer Überkreuzspende, die in Deutschland nicht möglich ist, da auch bei den beiden die Blutgruppe nicht stimmte. Über Facebook berichteten die beiden schon Stunden nach dem Eingriff, wie gut es ihnen geht“, erzählt Uwe. Das beruhigte die beiden.

Doch bevor es überhaupt zu einer Transplantation kommen konnte, stand Uwe eine schwierige Operation bevor: die riesige Zystenniere, die mit dem übrigen Gewebe verwachsen war, musste raus – ein nicht ungefährlicher Eingriff. Das wurde ihm in der Transplantationsprechstunde erläutert. Auf einem MRT-Bild konnte er seine fast zwei Kilo schwere Niere, die ihm immer mehr Beschwerden, z.B. beim Atmen, machte, betrachten. Im Bauchraum war kaum noch Platz. Ob Lebend- oder Totspende: kein Weg führte an der Nierenentfernung vorbei.

Gedanken an die Kinder: Mit Dialyse Lebenszeit gewinnen

„Mir war wichtig, dass die Transplantation erst dann erfolgt, wenn unsere jüngere Tochter Katharina, damals 8 Jahre, etwas älter ist. Ich wollte mit der Dialyse auch noch etwas Lebens-

»Aus einem sportlichen, unternehmensfreudigen Partner wurde ein erschöpfter, müder Mensch.«

Gabriele Korst

führen zu können.“ Schon vor Dialysebeginn waren sich die beiden einig: die Lebendspende ist der richtige Weg. Als er mit der PD begann, vereinbarten die Korsts im Februar 2010 einen Termin für ein Aufklärungsgespräch im Nierenzentrum Heidelberg. Dort sagte man ihnen, dass der Eingriff für

zeit gewinnen, da eine Spenderniere im günstigen Fall nur 15 bis 20 Jahre hält. Zudem studierte meine ältere Tochter noch, und ich wollte ihr vor meinem Eingriff zumindest ihren ersten Studienabschluss finanzieren“, sagt Uwe. Katharina sei schon immer in seine Nierenerkrankung eingebunden ge-



Mundschutz gegen Infektionen: Uwe Korst mit Tochter Isabell. Sie passte auf ihre Schwester auf, als die Eltern im Krankenhaus lagen.

wesen. „Sie fand das ganz selbstverständlich: Mama gibt Papa eine Niere und dann ist Papa wieder gesund und muss nicht zur Dialyse“, berichtet Gabriele. Die Tochter wollte aber alles über die Transplantation wissen, ergänzt Uwe. Ihre wichtigste Frage: Wer kümmert sich um mich, wenn die Eltern im Krankenhaus sind? „Sie hatte schon Angst, dass wir nicht mehr nach Hause kommen könnten“, sagt er. „Isabell dagegen war sehr froh, dass ich eine Niere von Gabriele bekomme.“ Diese anstrengende Zeit vor der Transplantation habe die ältere Tochter aber auch „sehr mitgenommen.“

Im Oktober 2011 dann der komplizierte Vorab-Eingriff: die Entfernung der Zystenniere. „Ich hatte große Angst um Uwe. Ich wusste aber, dass es ohne diese Operation keine Möglichkeit der Transplantation gibt“, so Gabriele. Als Uwe im OP lag, betete sie mit Katharina, die inzwischen 10 ist, dass alles gut geht. „Auch sie war mit ihren Gedanken so bei ihrem Papa, dass sie nicht zur Schule gehen konnte.“

Erleichterung: die Zystenniere ist raus!

Nach der OP ging es Uwe gesundheitlich fast wie vorher, nur dass er einige

Kilos weniger auf die Waage brachte. Die Familie beschäftigt jetzt eine weitere Sorge: sein Bauchfell. Kann er nach diesem Eingriff weiter PD machen oder muss er auf Hämodialyse umsteigen, bis die Transplantation möglich ist? Doch es funktionierte.

Der Zeitplan für die Lebendspende inklusive zahlreicher Voruntersuchungen stand schon. Nach der Entfernung der Zystenniere wurde der Dezember als Transplantations-Termin angepeilt. Doch würde das Ganze klappen?

Nächster Schritt: Antikörper müssen entfernt werden

Wegen der Blutgruppenunverträglichkeit musste der Diplom-Ingenieur drei Wochen vor dem Eingriff stationär be-

der entnommen, in der Maschine das Plasma vom Blut getrennt und dann durch ein Filtersystem mit Eiweißstoffen behandelt und wieder dem Körper zugeführt.

Diese Behandlung wird mehrfach wiederholt, und dabei regelmäßig die Konzentration der Antikörper im Blut des Patienten kontrolliert. Sinken die zerstörenden Antikörper nicht unter einen bestimmten Grenzwert ab, erfolgt auch keine Transplantation.

„Bis zwei Tage vor der OP stand noch nicht fest, ob seine Werte so sind, dass er überhaupt meine Niere annehmen kann“, sagt seine Ehefrau. „Dieses permanente Achten auf seine Blutwerte hat mich sehr geschafft. Auf der anderen Seite war ich bestrebt, Optimismus zu verbreiten.“ Vor allem Katharina lei-

»Die wichtigste Frage meiner Tochter: Wer kümmert sich um mich, wenn die Eltern im Krankenhaus sind?«

Uwe Korst

handelt werden, um die störenden Blutgruppen-Antikörper (Immunglobuline/Eiweiße) zu entfernen. Bei der sogenannten Immunabsorption wird das Blut über einen Shaldon-Kathe-

det unter der angespannten Situation, lässt in der Schule sehr nach.

Ungewissheit belastet die ganze Familie

Die Ungewissheit zerrt an den Nerven. Nach sieben Behandlungen, die jeweils etwa vier Stunden dauern, wird klar: Es reicht nicht, die Transplantation ist geplatzt. „Das war ein sehr belastender Moment“, berichtet Uwe.

Die Ärzte versuchen es weiter, setzen auf eine andere, moderne Methode: die Plasmapherese. Sie ist für den Körper zwar belastend, die Mediziner schätzen die Situation aber vorsichtig positiv ein, doch noch das Ziel zu erreichen. In vier weiteren Behandlungen wird



Dankes-Urkunde der Uniklinik Heidelberg an Gabriele Korst, eine Anerkennung für ihre Bereitschaft zur Lebendspende.

Uwe sein eigenes Blutplasma durch Fremdblutplasma ersetzt.

48 Stunden vor dem geplanten OP-Termin geben die Ärzte grünes Licht: die Transplantation kann wie geplant am 8. Dezember stattfinden. „Das war nicht nur für mich, sondern für die ganze Familie eine erlösende Nachricht.“

„Wir haben miteinander gebetet“

Am Vorabend des 8. Dezember 2011: In einem „liebvollen Gespräch“ nehmen die behandelnden Ärzte sich Zeit, um den Korsts ihre Ängste zu nehmen. „Das gab uns große Ruhe vor der OP“, erklärt das BN-Vorstandsmitglied. Danach sprechen sich Uwe und Gabriele gegenseitig Mut zu. „Wir haben miteinander gebetet und uns auf die Zeit nach der OP gefreut“, sagt sie. Dann trennen sich ihre Wege, sie gehen auf

„Eigene Bedürfnisse leben“

„Es ist eine Ehe zu dritt“, sagt Gabriele Korst über die Nierenerkrankung ihres Mannes. Seit ihrer Lebendspende sind sich die Eheleute, aber auch die ganze Familie, sehr viel näher gekommen. Um ihre eigenen Bedürfnisse leben zu können und neue Kraft zu tanken, hat sie sich Nischen gesucht, z.B. ein kleines Atelier im eigenen Keller, in dem sie künstlerisch arbeitet.

ihre Zimmer. Am nächsten Morgen noch ein Telefonat. Gabriele wird um 9.30 Uhr zur Organentnahme abgeholt. „Ich war sehr ruhig und froh, dass es endlich losgeht“, sagt sie. Gegen 13 Uhr erfährt Uwe, dass der Eingriff bei seiner Frau ohne Probleme verlief. „Das beruhigte mich sehr.“ Wenige Minuten später ist er dran. Nach vier-

einhalb Stunden schlägt er die Augen wieder auf. „Noch im Halbschlaf rief ich Gabi an, die noch auf der Aufwachstation lag. Ich konnte gar nicht glauben, dass ich eine neue Niere habe! Sie bestätigte mir, dass meine OP plangemäß verlaufen war.“

Gabriele: „Das war ein sehr intimer Moment, vergleichbar mit einer gemeinsam durchgestandenen Geburt.“

Erste Schritte in ein neues Leben

Am Tag danach geht Uwe mit einem Physiotherapeuten schon einige wenige Schritte. Noch ist er körperlich schwach, wird aber täglich mobiler. Drei Tage später braucht er keine fremde Hilfe mehr beim Aufstehen und Gehen. Kurz vor Weihnachten darf er nach Hause, Gabriele konnte schon nach wenigen Tagen wieder aus dem Krankenhaus. „Es war für mich wie ei-

ne Wiedergeburt.“ Die Transplantation gibt ihm neue Lebensperspektiven – für Beruf und Familienleben. „Es ist großartig wieder relativ normal – von der lebenslangen Einnahme von Me-

bandspende seien sie sich in ihrer Ehe noch näher gekommen. Auf die Frage, ob die beiden das Ganze nochmal machen würden, antworten sie mit einem eindeutigen „Ja“.

»Macht die Krankheit nicht zu eurem Lebensinhalt und traut dem anderen auch etwas zu.«

Gabriele Korst

dikamenten zur Immunsuppression und der noch engen Nachbetreuung abgesehen – zu leben“, schwärmt er.

„In der Ehe noch näher gekommen“

Auch Gabriele fühlt sich heute sehr gut. Immer wieder freut sie sich, wenn sie sieht, „wie gut es Uwe geht und wie sehr er wieder lebendiger und motivierter geworden ist.“ Durch die Le-

Das Auf und Ab einer Nierenerkrankung durchzustehen, war ihnen vor allem durch ihren intensiven Glauben möglich, sagen die Korsts. „Auch mein Mann und meine Kinder haben mir immer geholfen“, erklärt Gabriele, die sich nach einer völligen Erschöpfung vor einigen Jahren auch professionelle Hilfe gesucht hat. „Es ist in solchen Belastungen wichtig, mit jemanden über Dinge zu reden, die einen geschützten

Rahmen bieten.“ Uwe hat selbst lange Zeit gebraucht, seine Nierenerkrankung und deren Auswirkungen zu akzeptieren, was immer wieder zu depressiven Phasen führte. „Heute kann ich das gut akzeptieren und weiß, dass mich die Belastungen in meiner Persönlichkeit haben wachsen lassen.“

Nicht die Krankenschwester spielen!

Momentan erinnern noch die Nachkontrollen an Uwes Krankheit. „Sie steht jetzt aber nicht mehr im Mittelpunkt“, weiß Gabriele. Anderen Partnern nierenkranker Patienten rät sie: „Seid nicht die Krankenschwester oder der -pfleger eurer erwachsenen Angehörigen. Unterstützt sie, wo es notwendig ist, aber macht die Krankheit nicht zum eigenen Lebensinhalt. Reduziert eure Partner nicht auf ihre Krankheit und traut ihnen auch etwas zu.“

Angela Monecke