



Bundesverband der  
Organtransplantierten e.V.

Schirmherrschaft: **Christina Rau**  
Gemeinnütziger Selbsthilfeverband  
für Transplantationsbetroffene

Mein Name ist Nils Könemann. Ich bin 28 Jahre alt und wurde mit einer chronischen Erkrankung der Leber & der Nieren geboren. Als nach meiner Geburt meinen Eltern gesagt wurde, Ihr Kind hätte nur eine Lebenserwartung von wenigen Monaten, brach selbstverständlich für diese eine Welt zusammen. Doch die Zuversicht und der Mut alles menschenmöglich zu probieren, aktivierte auch eine große Stärke. Doch diese Stärke kann nicht ein Leben lang aufrecht erhalten werden und so sehe ich, dass auch Angehörige/Eltern erwachsener Transplantierte dringend den Bedarf einer Psychotherapie haben können.

Diese Erkrankung begleitete mich mein ganzes Leben, Krankenhausaufenthalte, Nebenerkrankungen & Tabletteneinnahme bestimmten mein Leben.

Es war mir dadurch nicht möglich in vollem Umfang am normalen Sozialen Leben teilzunehmen, der Sportunterricht war tabu, Klassenfahrten waren meistens gestrichen, auch oft aufgrund dessen, dass das Lehrpersonal nicht die Verantwortung übernehmen wollte oder schlicht aufgrund fehlender Informationen und sie die Angst hatten, das etwas passieren könnte. Meine körperliche Verfassung war von Anfang an nicht so wie bei anderen Kindern. Ich war mir damals dessen nicht bewusst, da es für mich ja ein "Normalzustand" war. Natürlich sah ich andere Kinder toben & rumspringen ohne mir damals darüber Gedanken zu machen, warum ich dies nicht so machen konnte.

Vom Kleinkindalter bis zum 16. Lebensjahr an habe ich unter Ösophagusvarizen gelitten, diese haben mehrfach schlimme wirklich lebensbedrohliche Blutungen hervorgerufen, mir war damals nicht bewusst, wie ernst es war. Als Kind denkt man nicht so weit im Voraus und beschäftigt sich nicht so sehr mit dem was sein könnte. Inzwischen habe ich realisiert, wie es damals wirklich jahrelang um mich stand. Für mich waren die regelmäßigen Krankenhausaufenthalte, solange es nur Kontrollen waren eher etwas "Schönes". Selbst meine 3 1/2 Jahre an der Kinderdialyse habe ich zum größten Teil als positiv in Erinnerung. Nicht, dass es wirklich eine tolle Zeit war. Die Kreislaufprobleme, der Zeitaufwand neben Schule durch die Dialyse und das stark eingeschränkte soziale Leben, all das war wirklich nicht schön. Doch die Erfahrungen, die Bekanntschaften und auch die Schicksalsschläge, wenn man zur Dialyse kommt und fragt, wo der "Dialysenachbar" denn sei und die Antwort bekommt das er verstorben ist, prägen und formen einen. Das Krankenhaus ist auch heute noch für mich ein Ort der Sicherheit, ein Milieu, in dem ich mich auskenne, wo mir keiner so schnell etwas vormacht. Krankheit und der Umgang mit Ärzten und Krankenhäuser haben meinen Alltag bestimmt und mein Leben geprägt! Aber nun ist es an der Zeit mich nicht mehr nur darüber zu definieren.

Nach meiner kombinierten Leber- & Nierentransplantation am 12. Januar 2000, änderte sich das und meine Lebensqualität verbesserte sich . . . doch man ist, wie viele vielleicht denken nicht „gesund“ in dem Sinne wie man Gesundheit definiert, sondern man hat das Geschenk bekommen, die Chance wahrnehmen zu dürfen seine Lebenserwartung & seine Lebensqualität bewusst zu erkennen!

Die Probleme die nach einer Transplantation auftreten können, haben nicht einmal nur mit dieser zu tun, sondern meiner Erfahrung nach werden gerade sozialgesellschaftliche Probleme, wie Zukunft/Versorgung, gerade bei chronisch Kranken als existenziell empfunden.

Für mich selber ist die Wiedereingliederung oder Lebensfindungsphase sehr sehr schwierig, weil man nach seinem halben Leben als lebensbedrohlich Erkrankter, einen völlig anderen Blickwinkel bekommt. Einen Blickwinkel den man vorher nicht hatte und der ganze neue und andere Probleme mit sich bringt.

Mein Anliegen hier ist es darauf aufmerksam zu machen, dass auch Transplantierte, deren Operation schon länger her ist, weiterhin Probleme haben, sei es in der Gesellschaft, Zukunfts- & Versorgungssängste.

Anschrift der **Bundesgeschäftsstelle:**

Paul-Rücker-Str. 22  
D - 47059 Duisburg

Telefon: (0203) 44 20 10  
Fax: (0203) 44 21 27  
E-Mail: [geschaefsstelle@bdo-ev.de](mailto:geschaefsstelle@bdo-ev.de)  
Internet: <http://www.bdo-ev.de>

Bank für Sozialwirtschaft Essen  
BLZ 37020500  
Spendenkonto: 72 110 01  
Beitragskonto: 72 110 02

Der **BDO** ist Mitglied der BAG Hilfe für Behinderte, der LAG SB NRW, im Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW und im Arbeitskreis Organspende.