

Nataly Bleuel / Christian Esser / Alena Schröder

HERZENSSACHE

Nataly Bleuel
Christian Esser
Alena Schröder

HERZENSSACHE

Organspende:
Wenn der Tod Leben rettet

C. Bertelsmann

Der Verlag weist ausdrücklich darauf hin, dass im Text enthaltene externe Links vom Verlag nur bis zum Zeitpunkt der Buchveröffentlichung eingesehen werden konnten. Auf spätere Veränderungen hat der Verlag keinerlei Einfluss. Eine Haftung des Verlags ist daher ausgeschlossen.



Verlagsgruppe Random House FSC® N001967

1. Auflage

© 2017 by C. Bertelsmann Verlag, München,
in der Verlagsgruppe Random House GmbH,
Neumarkter Str. 28, 81673 München

Umschlaggestaltung: Büro Jorge Schmidt, München

Satz: Uhl + Massopust, Aalen

Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

ISBN 978-3-570-10109-4

www.cbertelsmann.de

INHALT

Vorwort	7
TEIL I: DIE SPENDE	11
<i>Die Spender</i>	13
Wie wird man eigentlich Organspender?	23
<i>Die Transplantationsbeauftragte</i>	28
Wann ist der Mensch tot?	40
<i>Der Koordinator</i>	46
Warum werden gerade in Deutschland so wenige Organe gespendet?	59
<i>Die Krankenschwester</i>	65
Und nach der Spende? Ist dann alles vorbei?	73
<i>Die Seelsorgerin</i>	79

TEIL 2: DIE ORGANSPENDE – EIN SKANDAL?	85
Das System, seine Akteure und der eigentliche Skandal der Organtransplantation	87
Die Skandale und die Medien	97
<i>Die Politikerin</i>	103
TEIL 3: DER EMPFANG	109
Wie wird man eigentlich Organempfänger?	111
<i>Der Chirurg</i>	116
Wie verteilt man Organe gerecht?	128
<i>Der Empfänger</i>	134
Gerettet, nicht gesund: Was kommt nach der Transplantation?	148
<i>Die Psychologin</i>	152
Hat die Organspende eine Zukunft? Und wenn ja, welche wollen wir?	164
<i>Die Empfängerin</i>	167
Nachwort	179
Dank	183
Weitere Informationen und Lektürehinweise	185
Register	187

VORWORT

Würden Sie das Herz Ihres Kindes verschenken?

Man muss diese Frage kurz auf sich wirken lassen, damit sie ihre ganze Wucht entfalten kann. Würden Sie das Leben eines Fremden retten, wenn der Preis dafür wäre, dass Sie Ihr sterbendes Kind nicht im Arm halten dürfen, wenn es seinen letzten Atemzug tut? Dass Sie sich vor einer OP-Tür von Ihrem Kind verabschieden müssten, dessen Herz schlägt, dessen Brustkorb sich hebt und senkt, dessen Körper warm ist – wissend, dass dieses Herz auf einem OP-Tisch zum Stillstand gebracht wird?

Und wenn die Antwort auf diese Frage »Nein« lautet – was, wenn es *Ihr* Kind wäre, das ein neues Herz braucht?

Diese Fragen möchte niemand beantworten müssen. Und doch kann jeder von uns von einem Moment auf den anderen dazu gezwungen sein. Das Thema Organspende ist uns allen viel näher, als wir wahrhaben wollen. Es lauert an Straßenkreuzungen, an Autobahnauffahrten, im Krankenhauszimmer. Es betrifft nicht nur jeden Einzelnen persönlich, sondern auch die Menschen, die uns am nächsten stehen. Denn letztendlich sind es meist nicht die Spender selbst, sondern ihre nächsten Angehörigen, die sich im Augenblick ihres größten Unglücks mit einem schier unlös-

baren Dilemma befassen müssen: in das Sterben ihres Kindes, ihres Partners, eines Elternteils einzugreifen, um andere Menschen zu retten. Auf der anderen Seite müssen sich Tausende Patienten auf den Empfängerlisten mit dem Wissen auseinandersetzen, dass ihr Überleben den Tod eines anderen Menschen voraussetzt. Dass der Tag, den sie herbeisehnen, untrennbar verbunden ist mit einer menschlichen Katastrophe.

Die Organspende ist gleichermaßen Chance wie Zumutung. Sie gilt als die Königsdisziplin der Intensivmedizin und offenbart dabei exemplarisch ihr größtes Dilemma: Soll die Medizin alles tun – weil sie es kann? Wie wird die Würde eines Sterbenden gewahrt, wenn er nicht länger Patient, sondern menschliches Ersatzteillager ist? Wie kann man die raren Organe gerecht verteilen? An den, der sie am dringendsten braucht? Oder an den, der am meisten davon hat? Und was für ein Leben ist es, das man zusammen mit dem neuen Organ geschenkt bekommt? Wirklich in jedem Fall ein besseres?

Das Thema Organspende ist mit einem großen Unbehagen behaftet. Gern wird dieses Unbehagen auf das Unwissen der Menschen geschoben, auf irrationale Ängste, auf von den Medien gierig aufgegriffene Skandale um angeblich manipulierte Wartelisten. Doch dieses Unbehagen geht viel tiefer: Es ist das berechtigte Gefühl, dass es beim Thema Organspende keine einfachen Antworten, kein einfaches Richtig oder Falsch gibt. Und dass nicht offen diskutiert wird, was genau eigentlich bei einer Organspende geschieht und was der Vorgang mit den Menschen macht, die unmittelbar mit einer solchen Spende befasst sind. Diese Men-

schen sollen hier zu Wort kommen: Angehörige, Ärzte, Pfleger, Therapeuten, Organempfänger. Ihre ganz persönlichen Erfahrungen sind Wegmarken in einer dringend notwendigen gesellschaftlichen Debatte, die weit über die Organspende hinausweist: Die Frage, wie und zu welchem Preis wir sterben und leben wollen.

TEIL I:

DIE SPENDE

Die Spender

»Ich wollte das starke und gute Herz nicht einfach so sterben sehen.«

Ein vierzehnjähriges Mädchen geht morgens aus dem Haus und wird auf dem Schulweg von einem Auto angefahren. Wenige Stunden später sitzen die Eltern an ihrem Krankenbett und müssen die schwierigste Entscheidung ihres Lebens fällen.

Die Mutter

Als unsere Tochter noch lebte, hatte mein Mann schon lange einen Organspendeausweis. Einmal hat er zu mir gesagt: »Du brauchst doch keinen – wenn es so weit ist, gebe ich deine Organe schon frei.« Da habe ich ihn erschrocken angeschaut, das weiß ich noch. Ich bin eigentlich für die Organspende. Aber ich hatte dieses Papier nie in der Tasche. Warum, das kann ich mir auch nicht erklären.

Der Vater

Dann kam bei uns der Fall.

Und obwohl man irgendwann für sich die Entscheidung getroffen hat, das ist was Gutes, ist in diesem Moment alles auf null gesetzt. Man denkt alles noch mal durch. Da ist es hilfreich, wenn man sich mit dem Thema schon mal auseinandergesetzt hat. In-

sofern war es, für mich zumindest, relativ schnell klar. Und vielleicht leichter als für jemanden, der sich noch nie damit befasst hat und auf einmal, mitten aus dem Leben heraus, vor dieser Entscheidung steht: Spenden wir die Organe unseres Kindes?

Die Mutter

Donnerstag früh war unsere Tochter wie immer um fünf vor halb acht aus dem Haus gegangen, zur Schule. Um kurz nach halb acht habe ich ihre kleine Schwester zur Schule gefahren, und da sah ich den Krankenwagen stehen und dachte, ah, da ist ein Unfall passiert. Als ich zurückkam, stand er immer noch da. Dann wollten wir uns gerade zum Frühstück setzen, mein Mann und ich. Wir müssen erst um neun zur Arbeit. Um zehn nach acht klingelte es an der Tür. Es war ein Polizist. Ich wollte ihn erst gar nicht reinlassen und dachte, der hat sich bestimmt getäuscht. Dann fragte er, ob er reinkommen darf, es gehe um unsere Tochter Franziska. Mein erster Gedanke war: Sie hat irgendwas angestellt. Und ich habe noch ganz unbedarft gefragt: »Hatte sie einen Unfall?«

»Ja.«

Als Medizinerin dachte ich, ach, bestimmt nicht schlimm. Wenn wir ins Krankenhaus kommen, sitzt sie lachend im Bett, gebrochenes Bein und so. Da hat er schon was von Kopfverletzungen gesagt. Da dachte ich auch noch nichts Schlimmes. Selbst im Krankenhaus, als sie sagten, sie müssten den Schädel aufmachen, weil der Hirndruck zu groß sei, dachte ich: Das wird. Na gut, Skiurlaub können wir nicht machen in diesem Jahr, und im Sommer muss sie vielleicht in eine Therapie.

Der Vater

An der großen Kreuzung war die Ampel kaputt, und als sie fast über die Straße war, ist sie erfasst worden. Genaueres wissen wir nicht, möglicherweise war der Autofahrer ja sogar ein Nachbar. Um 7.35 Uhr ging der Notruf ein. Wahrscheinlich war in der Sekunde des Unfalls alles schon entschieden. Beim Eintreffen der Rettungskräfte hatte sie lichtstarre Pupillen. Das ist das Zeichen für enormen Hirndruck, schwere Verletzungen, Blutungen. Und die Reflexe funktionierten auch nicht.

Die Mutter

Von neun bis halb zwölf haben wir während der OP im Krankenhausflur gewartet. Und dann kam die Oberärztin mit ganz ernstem Gesicht und hat gesagt: »Ich hole Sie gleich ab.« Ich dachte, wieso macht sie so ein ernstes Gesicht? Also, wenn ich mit Eltern im Krankenhaus gesprochen habe, dann habe ich immer ein freundliches Gesicht gemacht und ein bisschen positive Stimmung verbreitet.

Und dann kam dieser Satz.

»Ihre Tochter hat Verletzungen, die man nicht überleben kann. Sie wird sterben.«

Mein Mann hat das relativ schnell realisiert. Er hat die Todesnachricht sofort angenommen. Während ich bis zum Schluss dachte, nein, das Kind wird leben. So viele Unfallopfer überleben, die Medizin ist heute so weit, warum sollte ausgerechnet mein Kind sterben? Die schafft das!

Dann durfte ich zu ihr. Sie hatte Ödeme, war aufgequollen und wurde beatmet. Aber eigentlich sah sie äußerlich unversehrt aus.

Erst als die Hirndiagnostik kam und sie wirklich für tot

erklärt wurde, habe ich es irgendwie annehmen können. Da war für mich sofort klar, was der nächste Schritt sein musste. Weil ich aus meinem Beruf als Ärztin die Menschen kenne, die auf ein Organ warten, die krank sind über viele Jahre und deren Leben abhängt von einem Organ.

Deswegen war es für mich in dem Moment, als ich wusste, das Kind ist tot, klar, dass die Organe weggegeben werden. Denn hätten wir gesagt, kommt nicht infrage – dann hätten sie in dem Moment das Gerät abgeschaltet.

Das fand ich unmenschlich. Den Schalter umzulegen. Ich kenne das Geräusch. Es ist ganz leise. Und dann macht es piep.

Der Vater

Außerdem war für mich klar, dass ich dadurch diesem sinnlosen Tod... dass ich diese Sinnlosigkeit zumindest etwas entschärfen kann. Indem ich durch die Gabe von vier Organen vier anderen Familien ersparen kann, was uns geschehen ist: den Tod ihres Kindes. Es waren das Herz, die Nieren, die Bauchspeicheldrüse und die Leber. Die Lunge war leider schon entzündet, durch das Intubieren, und nicht mehr geeignet für eine Transplantation. Das fand ich sehr schade. Sonst hätten wir fünf Empfänger gehabt. Aber so hatte ich immerhin das Gefühl, in unserem Unglück noch ein bisschen Hoffnung für andere gebracht zu haben. Und ich weiß, dass das Herz unseres Kindes jetzt noch irgendwo schlägt.

Die Mutter

Unsere Tochter war fast Leistungssportlerin, sie war topfit. Wir haben dann immer gesagt, das tolle Herz muss doch irgendwie weiterschlagen. Und der schöne Nebeneffekt war, dass wir

noch fast anderthalb Tage mehr Zeit im Krankenhaus hatten. Bis es dann sozusagen über die Bühne gegangen war. Es war für mich sehr wichtig, dass ich noch so viel Zeit hatte mit ihr. Auch wenn sie schon hirntot war. Die Diagnostik war Freitagabend, und wir hatten noch den ganzen Samstag bis Sonntagmorgen. Bis die ganze Organspende-Maschinerie anlief, die Empfänger gesucht, die Teams eingeflogen wurden.

Und dann gab es eine große Diskussion. Ich wollte sie nach der Organentnahme noch einmal sehen. Die Ärzteschaft und die Pflegerschaft haben alle abgeraten und gesagt: Behalten Sie sie so in Erinnerung, verabschieden Sie sich vor der OP!

Der Vater

Das war der Moment, als meine Frau anfing, sich auf die Hinterbeine zu stellen. Sonst hätte ich immer gesagt, wenn die Ärzte es so sagen, machen wir das. Ich arbeite für eine Krankenversicherung, ich habe eine Nähe zur Medizin. Aber bei dem Punkt dachte ich mir, nee! Ich habe jetzt mein Kind verloren, und ich will es nach der OP wiedersehen! Und das war gut so.

Denn ich wusste: Es wird das letzte Mal sein, dass ich mein Kind sehe. Auch wenn es noch so viel Mühe macht für die Ärzte und Pfleger. Es ist ja ein zusätzlicher Aufwand. Der Körper muss nach der OP versorgt werden. Und dann muss ein Pfleger das Bett noch mal irgendwohin rollen. Im Klinikum hatten sie dafür sogar einen Extraraum, zum Abschiednehmen. Ich glaube aber, vor allem will man die Eltern schützen, vor einem Bild.

Wir haben danach noch mal Abschied genommen, im Bestattungsinstitut. Und wir haben den Sarg unserer Tochter auch in der Kirche noch mal aufgebahrt. Aber dieses Bild, nach der

OP, das ist das schönste, das ich im Rahmen dieser... ganzen Geschichte habe. Ich habe Fotos gemacht. Man fotografiert sein Kind ja auch, wenn es geboren wird. Warum sollte ich es nicht fotografieren, wenn es stirbt?

Die Mutter

Ich hätte mich nicht vor der OP verabschieden können. Weil sie aussah, als würde sie noch leben. Auch wenn sie hirntot war. Die warme Haut, der Brustkorb hat sich gehoben und gesenkt. Sie war offensichtlich schwer verletzt. Aber nicht tot. Nur der Kopf war tot.

Aber das konnte ich nicht begreifen, nicht mal als Ärztin. Als Mutter konnte ich es erst realisieren nach der Organentnahme. Da war sie kalt und bewegte sich nicht. Sie sah nicht mehr so verletzt und verquollen aus, sogar friedlich.

Es war dieser Eindruck: Da liegt ein totes Kind, und es ist meines. Es ist gestorben. Man muss das sehen, um es begreifen zu können. Erst im Laufe der Trauerarbeit ist mein medizinisches Gedächtnis als Ärztin wieder aufgewacht. Dann wollte ich alles noch mal abklären und habe ein paar Monate später die Ärzte befragt: Was ist genau passiert, weshalb, warum musste sie sterben? Wurde alles Menschenmögliche getan, um sie zu retten?

Der Vater

Im Krankenhaus nennen sie das den »warmen Abschied« und den »kalten Abschied«.

Die Mutter

Zwischen Leben und Tod. Also, zwischen Hirntod und wirklich tot.

Manchmal, wenn ich schwach werde, komme ich ins Hadern. Ich habe ja auch eine spirituelle Seite, und das ist bei der Transplantation ein Dilemma. Was haben wir mit ihrem Körper gemacht? Hat sie, auch wenn das Hirn keinen Schmerz mehr verarbeiten konnte, bei der Operation vielleicht doch etwas erlebt? Wir wissen ja nicht, wie es ist zu sterben.

Hatte die Seele die Zeit, die sie brauchte? Nach der Organentnahme war sie noch da. Man spürt das. Nach der Organentnahme sah das Kind noch aus, als ob es schläft. Als wir Franziska aus der Rechtsmedizin wieder bekamen, einige Tage später, da war die Seele weg, eindeutig. Irgendwo dazwischen ist sie gegangen.

Mir fehlt manchmal die, wie soll ich sagen, Konsistenz.

Als meine Mutter vor einigen Jahren starb, war das anders. Ich saß an ihrem Bett, hielt ihre Hand und sah auf dem EKG, wie der Herzschlag sich verlangsamte. Ich spürte auch, wie ihr Herz allmählich aufhörte zu schlagen. Das ist der stimmige Tod.

Über die Zweifel darf ich gar nicht nachdenken, dann kriege ich solche Schuldgefühle und denke: Vielleicht habe ich mein Kind umgebracht.

Der Vater

Aber die Frage stellt sich doch nicht. Wir hatten uns schon vorher mit dem Hirntod und der Organspende beschäftigt und wussten: Hirntod ist tot, das ist das Entscheidende, und nicht das Herz. Wir haben die EEG-Linie gesehen, und da war nichts mehr. Also war die Frage nicht: Verursachen wir durch die Organentnahme den Tod? Der war ja schon da. Interessanterweise sprechen sie in der Klinik dann auch nicht mehr von



Nataly Bleuel, Christian Esser, Alena Schröder

Herzenssache

Organspende: Wenn der Tod Leben rettet

ORIGINALAUSGABE

Gebundenes Buch mit Schutzumschlag, 192 Seiten, 13,5 x 21,5 cm
ISBN: 978-3-570-10109-4

C. Bertelsmann

Erscheinungstermin: September 2017

Würden Sie das Herz Ihres Kindes verschenken, um das Leben eines Fremden zu retten? Wenn der Preis dafür wäre, es nicht im Arm zu halten, wenn es seinen letzten Atemzug tut? Und wenn die Antwort auf diese Frage Nein lautet: Was, wenn es Ihr Kind wäre, das dringend ein neues Organ braucht?

Die Autoren recherchieren an dieser Schnittstelle von Leben und Tod, an der extreme Gefühle mit komplexen medizinischen Prozessen und herausfordernden ethischen Fragen zusammentreffen. Sie sprechen mit Betroffenen und Beteiligten, begleiten ein Organ auf seiner „Reise“ vom Spender zum Empfänger, erläutern die Probleme moderner Hirntoddiagnostik und was wir über den Prozess des Sterbens wissen. Sie beschreiben aber auch die Transplantationskandale und die fragwürdigen Vorgänge um die Transplantationsbürokratie, die viele davon abhalten, einen Organspendeausweis auszufüllen.



[Der Titel im Katalog](#)