ORGAN
PATEN

ORGANSPENDE – EINE PERSÖNLICHE UND BERUFLICHE HERAUSFORDERUNG

Eine Information der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) für Ärztinnen und Ärzte

INHALT

ORGANSPENDE – AUCH IM EIGENEN HAUS? // 3

DIE ENTWICKLUNG DER TRANSPLATATIONSMEDIZIN – EIN KURZER BLICK IN DIE GESCHICHTE // 6

// Anfänge zwischen Bern und Boston
// Das Geheimnis der Immunbarriere wird gelüftet
// Medikamente „bremsen“ das Immunsystem

ORGANSPENDE – EIN ÜBERBLICK // 10

// Die drei Säulen der Transplantationsmedizin
// Ein Weg der vielen Schritte: Koordination und Kooperation sind nötig
// Voraussetzungen einer Organspende
// Regelung der Hirntodfeststellung
// Was spricht gegen eine Organspende?
// Gespräch mit den Angehörigen
// Spenderversorgung und Empfängersuche
// Organentnahme
// Transplantation
// Kosten der Organentnahme
// Kosten der Transplantation
// Ablauf der Organspende in Stichpunkten

DIE FESTSTELLUNG DES HIRNTODES ALS VORAUSSETZUNG EINER ORGANSPENDE // 18

// Kein Weg zurück ins Leben
// Die Möglichkeit des Hirntodes in Betracht ziehen
// Aktuelle Kontraindikationen der Organspende
// An Organspende denken
// Feststellung des Hirntodes
// Lazarus-Zeichen: Reflexe über das Rückenmark
// Erfahrungen aus der Praxis
// Protokoll einer Organentnahme

DAS GESPRÄCH MIT DEN ANGEHÖRIGEN – EINE WICHTIGE UND ANSPRUCHSVOLLE AUFGABE // 28

// Den Trauernden mit Mitgefühl begegnen
// Ein schwieriger Moment: die Frage nach einer Organspende
// EDHEP-Schulungsseminare
// Wer darf einer Organentnahme zustimmen?
// Jede Entscheidung wird akzeptiert
// Eine Entscheidung braucht Zeit
// Was Angehörigen die Situation erleichtern kann
// Woran Sie denken sollten: Erfahrungen von Transplantationskoordinatoren
// Erfahrungsbericht einer Familie

BUNDESWEITE KOORDINIERUNG EINER GEMEINSCHAFTSAUFGABE: DIE DEUTSCHE STIFTUNG ORGAN-TRANSPLANTATION (DSO) // 40

// Die DSO koordiniert die Organspenden
// Die Aufgaben der DSO
// Regionale Strukturen der DSO
// Ansprechpartner vor Ort: Koordinatoren und Koordinatorinnen
// Zusammenarbeit im Krankenhaus
// Fachbeiräte–Foren der Konsensusbildung
// Finanzierung der DSO

DIE VERMITTLUNG VON ORGANEN: DIE ZENTRALE ROLLE DER STIF-TUNG EUROTRANSPLANT // 48

// Transparenz gegen Misstrauen
// Die Vermittlungsstelle Eurotransplant
// Die Suche nach dem optimalen Empfänger bzw. der optimalen Empfängerin
// Die Vermittlung in Deutschland
// Patientenorientierte Vermittlungs-richtlinien
// Richtlinien der Organvermittlung
// Zentrale Ermittlung potenzieller Empfänger und Empfängerinnen
// Die Gremien bei Eurotransplant

ORGANSPENDE SCHENKT LEBEN – ORGANEMPFÄNGER UND ORGANEMPFÄNGERINNEN BERICHTEN // 56

Anhang // 69

Impressum // 70

Adressen // 71

ORGANSPENDE UND ORGANTRANSPLANTATION SIND ABTEILUNGS-, KLINIK- UND SOGAR LÄNDERÜBERGREIFENDE AUFGABEN. ALLE DARAN BETEILIGTEN – WIE ÄRZTESCHAFT UND KRANKENHAUSPERSONAL, DIE KOORDINIERUNGSSTELLE DEUTSCHE STIFTUNG ORGANTRANSPLANTATION (DSO) UND DIE VERMITTLUNGSSTELLE STIFTUNG EUROTRANSPLANT – ARBEITEN ENG ZUSAMMEN.

ORGANSPENDE – AUCH IM EIGENEN HAUS?

Wenn ein herzkranker Mensch, der schon im Ruhezustand kaum noch richtig Luft bekam, nach einer Organtransplantation wieder richtig atmen, aufstehen und an die Zukunft denken kann, dann wissen Ärztinnen und Ärzte, Gesundheits- und Krankenpfleger und Gesundheits- und Krankenpflegerinnen, dass sie wirklich geholfen haben. Ein gespendetes Herz, eine gespendete Leber oder eine Lunge retten Menschen meist akut das Leben. Aber auch Nieren- bzw. Nieren-Pankreas-Transplantationen, die in der Regel nicht auf Grund akuter Lebensgefahr vorgenommen werden, verbessern nicht nur die Lebensqualität des oder der Betroffenen und senken die Behandlungskosten, sie erhöhen – wie eine groß angelegte Studie aus den USA deutlich macht – im statistischen Mittel auch die Lebenserwartung gegenüber Langzeitdialysepatienten.

Patienten und Patientinnen, die auf ein Organ warten, sind darauf angewiesen, dass andere Menschen bereit sind, Organe zu spenden. Diese Bereitschaft zur Organspende ist das Fundament der Transplantationsmedizin. Mindestens ebenso wichtig aber ist es, dass sich Pflegepersonal und Ärzteschaft – trotz ihrer hohen Arbeitsbelastung und trotz der bedrückenden Situation angesichts des Todes – für eine postmortale Organspende einsetzen, dabei jedoch immer den mutmaßlichen Willen des möglichen Spenders oder der Spenderin nicht aus den Augen verlieren. Bevor das Thema einer postmortalen Organspende angesprochen werden kann, ist es zunächst erforderlich, sich der Möglichkeit bewusst zu sein, dass ein Patient oder eine Patientin den Hirntod erleidet.

Bei Patienten oder Patientinnen, die z. B. wegen Hirnblutungen, verlängerter oder verzögerter Wiederbelebung oder Kopfverletzungen intensivmedizinisch behandelt werden müssen, kann der Hirntod eintreten. Vielleicht arbeiten Sie als Pflegekraft, als Ärztin oder als Arzt in einer Klinik mit einer Intensivpflegestation und haben schon einmal einen Menschen gepflegt oder ärztlich betreut, der an einer akuten Hirnschädigung verstorben ist.

ORGAN-SPENDE

Vielleicht sind Ihnen hierbei Fragen in den Sinn gekommen, die Sie sich selbst oder seiner Familie gerne genauer beantwortet hätten. Vielleicht sind Sie aber auch bisher mit dem Thema Hirntod und Organspende erst wenig in Berührung gekommen und haben sich kaum damit beschäftigt. Schließlich sind die organisatorischen Abläufe und der Umgang mit einem hirntoten Menschen und seinen Angehörigen in keinem Krankenhaus Routine.

Wissen und eine bewusste persönliche Haltung helfen, die nahezu unvermeidbaren Belastungen im Zusammenhang mit einer Organspende zu bewältigen. Denn die Pflege von hirntoten Menschen bis hin zur Organspende ist nur schwer in den Klinikalltag zu integrieren. Beides erfordert von allen Beteiligten ein hohes Maß an Kooperationsbereitschaft und ein außergewöhnliches Engagement. Unbeantwortete Fragen verursachen hierbei nur Unsicherheiten und leisten Ängsten Vorschub. Deshalb möchte diese Broschüre Sie über die verschiedensten Aspekte der Organspende und der Organtransplantation informieren. Sie skizziert kurz die Entwicklung der Transplantationsmedizin und ihre medizinischen Grundlagen, schildert die verschiedenen Schritte einer Organspende, beschreibt die Anzeichen und Diagnostik des Hirntodes und gibt einen Überblick über die wesentlichen organisatorischen Aspekte vor dem Hintergrund des deutschen Transplantationsgesetzes (TPG). Da es aber auch und vor allem um Sie geht, die Sie vielleicht vorrangig mit den menschlichen Aspekten des Todes und einer Organspende in Berührung kommen, geht die Broschüre u. a. ausführlich auf das Gespräch mit den Angehörigen eines oder einer Verstorbenen ein und gibt eine Reihe von Hinweisen, wie die Situation für beide Seiten erleichtert werden kann.

Tod und Organspende sind Themen, die jeden, der damit konkret in Berührung kommt, auf ganz persönliche Art und Weise emotional bewegen. Deshalb kommen in der Broschüre beispielhaft verschiedene Personen zu Wort, die ihre ganz persönlichen Erfahrungen und Empfindungen schildern: Gesundheits- und Krankenpflegerinnen, Gesundheits- und Krankenpfleger, Ärztinnen, Ärzte, Angehörige, die um ihr Einverständnis zu einer Organentnahme gebeten worden sind, und Patienten und Patientinnen, die ein Organ erhalten haben.

Natürlich gibt es im Zusammenhang mit dem Thema Organspende auch eine Reihe von Aspekten, zu denen sich jeder Mensch weniger aus wissenschaftlichen Erkenntnissen als vielmehr aus seiner persönli-

chen Weltanschauung heraus eine Meinung bildet. Hierauf kann und möchte die Broschüre keinen Einfluss nehmen. Indem sie aber möglichst alle wichtigen Facetten der Organspende und der Transplantation beleuchtet, möchte sie Sie dazu anregen, mit Kolleginnen und Kollegen, in der Familie und mit Freunden darüber zu sprechen. Und wenn sie Ihnen nicht nur wichtige Informationen vermittelt und Sie dazu anregt, sich mit dem Thema weiter zu beschäftigen, sondern Ihnen auch Hilfestellung in der konkreten Situation bietet, dann hat die Broschüre ihren Zweck erfüllt.

JOEL war gerade 4 Monate alt als er eine Teil-Leberspende erhielt. Dem fröhlichen, aufgeweckten Jungen merkt man seine Krankengeschichte nicht an. Joel ist neugierig, hat Spaß am Fahrradfahren und hängt vor allem an seiner üppigen Autosammlung. Sein großes Vorbild ist Michael Schumacher, der berühmte deutsche Formel-Eins-Weltmeister. Auch Fußballspielen zählt zu den Hobbys des Erstklässlers, er freut sich schon darauf, bald in einem richtigen Verein zu spielen.

Joel Dahm
* Geboren am 17. Juli 2003
* Lebertransplantation am 20. November 2003

DIE ENTWICKLUNG DER TRANSPLANTATIONSMEDIZIN. EIN KURZER BLICK IN DIE GESCHICHTE

ANFÄNGE ZWISCHEN BERN UND BOSTON

Am Anfang der Transplantationsmedizin steht die plastische Chirurgie: Haut und Gewebe wurden verpflanzt, um Verunstaltungen oder Behinderungen auszugleichen. Die alten Ägypter haben Zähne verpflanzt und die indischen Ayurveda-Ärzte um 1000 vor Christus waren berühmt für ihre Nasenplastiken.

Erst im 19. Jahrhundert schaffte die Medizin den Sprung von der plastischen Chirurgie zur Transplantation innerer Organe. So pflanzte der Berner Chirurg Theodor Kocher 1883 einem jungen Mann – dem Patienten war wegen einer Struma die Schilddrüse entfernt worden – menschliches Schilddrüsengewebe unter die Haut und in die Bauchhöhle. Der Arzt hoffte, die hervorgerufenen Wachstums- und Entwicklungsstörungen durch die Gewebeverpflanzung lindern zu können. Er sollte Recht bekommen und seine neue Idee bestätigt finden: Organersatz kann heilen.[1]

Erfolgreich umsetzen ließ sich diese Idee allerdings erst Mitte des 20. Jahrhunderts. 1954 transplantierten der Amerikaner Joseph E. Murray und sein Team vom Peter Bent Brigham Hospital in Boston, Massachusetts, einem 23-jährigen Mann eine Niere seines gesunden Bruders. Das bei genetisch unterschiedlichen Menschen auftretende Problem der Organabstoßung konnte vermieden werden, da es sich bei den Brüdern um eineiige Zwillinge handelte. Bereits 1959 gelang es dann Murray, eine lebend gespendete Niere zwischen genetisch verschiedenen Personen zu übertragen.

Der südafrikanische Herzchirurg Prof. Christiaan Barnard wurde weltberühmt, als er am 3. Dezember 1967 in Kapstadt die erste Herzverpflanzung vornahm.

Im Jahre 1883 pflanzte der Berner Chirurg Theodor Kocher (1841 – 1917) einem jungen Mann menschliches Schilddrüsengewebe unter die Haut und in die Bauchhöhle. Kocher erhielt 1909 für seine Arbeiten an der Schilddrüse den Nobelpreis.

Der Schlüssel zum Erfolg bestand darin, die Abstoßungsreaktionen mit Ganzkörper-Röntgenbestrahlung und Cortison zu behandeln. Die Niere funktionierte zwanzig Jahre lang. 1962 transplantierte Murray erstmals erfolgreich die Niere eines Verstorbenen. Zur Vorbeugung der Abstoßungsreaktionen verabreichte er das Medikament Azathioprin, dessen immunschwächende Wirkung ebenfalls in Boston entdeckt worden war.

Nach diesem Auftakt in den USA nahm die Transplantationsmedizin eine rasante Entwicklung: 1963 wurde in Berlin erstmals in Deutschland eine Niere zwischen nicht verwandten Personen verpflanzt. Im selben Jahr nahm man in den USA die erste Transplantation einer Lunge und 1967 die einer Leber vor. Im Dezember 1967 erregte schließlich Christiaan Barnard am Groote-Schuur-Krankenhaus in Kapstadt mit einer Herztransplantation weltweites Aufsehen. Der Empfänger überlebte die Operation 18 Tage. Einen Monat später unternahm Barnard den zweiten Versuch. Diesmal konnte der Empfänger bereits anderthalb Jahre mit dem transplantierten Herzen weiterleben.

DAS GEHEIMNIS DER IMMUNBARRIERE WIRD GELÜFTET

Schon die Ärzte der Antike rätselten, weshalb sich Hautstückchen, die sie zwischen nicht verwandten Menschen verpflanzten, beim Empfänger bzw. der Empfängerin nicht lange hielten. Auch der Austausch von Blut zwischen Mensch und Tier oder nicht verwandten Personen hatte fatale Folgen. 1901 fand der Serologe Karl Landsteiner den Grund für die Blutunverträglichkeit: Er entdeckte, dass sich das menschliche Blut – je nach dem Vorhandensein bestimmter Merkmale –

in vier Hauptblutgruppen (A, B, 0, AB) unterscheiden und klassifizieren ließ. Die Ursache für das Scheitern von Gewebetransplantationen wurde erst vor gut

fünfzig Jahren aufgeklärt, als ein britischer und ein amerikanischer Forscher 1946 bei der Maus jene Gene und Eiweißmoleküle entdeckten, die über Immuntoleranz und Abstoßung bestimmten. Sie prägten den Begriff Histokompatibilität. Der französische Hämatologe Jean Dausset entdeckte 1958 die entsprechenden Eiweißmoleküle auf den Leukozyten und nannte sie HLA-Antigene für human leukocyte antigen. An diesen HLA-Antigenen orientiert sich das Immunsystem, um zwischen körperfremd und körpereigen zu unterscheiden. Die Folge dieser biologischen Schutzbarriere gegen Infektionen ist jedoch, dass sie auch gegen körperfremde Gewebe und Organe wirkt und deren Abstoßung verursacht.

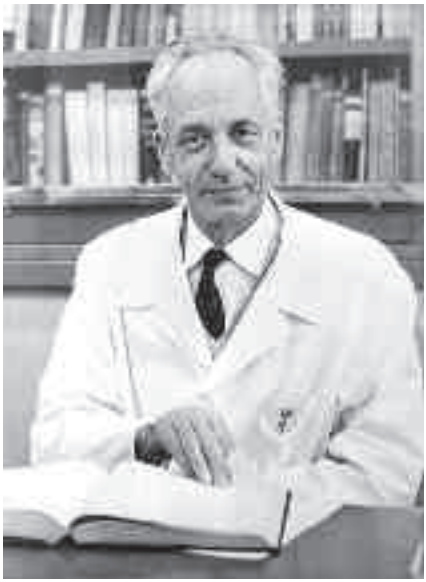
1954 transplantierte Joseph E. Murray in Boston einem 23-jährigen Mann die Niere seines Bruders. Eine Leistung, für die Murray 1990 den Nobelpreis für Medizin erhielt.

MEDIKAMENTE „BREMSEN" DAS IMMUNSYSTEM

Bei jedem Empfänger und jeder Empfängerin eines fremden Organs muss deshalb lebenslang die Immunabwehr gedämpft werden, um Abstoßungen zu verhindern. Die entsprechende Medikation wird als Basisimmunsuppression oder Erhaltungstherapie eingesetzt und ist von der Behandlung einer akuten Abstoßung zu unterscheiden. Die kurz vor oder während der Transplantation begonnene Induktionstherapie soll verhindern, dass die Immunreaktionen gegen das Transplantat unmittelbar in Gang gesetzt werden. Diese Therapie überlappt zeitlich mit dem Einsetzen der Basisimmunsuppression und dauert meist zirka eine Woche.

Zu den „Klassikern“ der Immunsuppression gehören Azathioprin und Kortikosteroide. Sie werden auch mit Ciclosporin kombiniert, welches in den Achtzigerjahren auf den Markt kam. Es hat die Langzeitfunktionsraten von Organen erheblich verbessert und ist nach wie vor ein Eckpfeiler zur Prophylaxe von Abstoßungsreaktionen. Neuere Medikamente sind beispielsweise Tacrolimus, Mycophenolat Mofetil, Rapamycin und verschiedene Antikörper, die die Aktivität einzelner Zelllinien unterdrücken können. Durch diese gezieltere Immunsuppression soll das Risiko für Infektionen oder Krebserkrankungen vermindert werden.

Der erste Patient mit einem fremden Herzen, der 1967 für Aufsehen sorgte, lebte 18 Tage mit dem Organ. Heute liegt die Transplantatüberlebenszeit beim Herzen im statistischen Mittel bei neun bis zehn Jahren und in Einzelfällen sogar doppelt so lange. Dasselbe gilt für transplantierte Lebern. Für übertragene Nieren liegt die durchschnittliche Funktionsrate bei 11, der „Weltrekord“ bei über 30 Jahren. Die Weiterentwicklung chirurgischer Techniken hat zweifellos zu diesem Erfolg beigetragen. Vor allem aber sind die Langzeiterfolge in der Transplantationsmedizin auf das inzwischen große Spektrum an Medikamenten zurückzuführen, die für die Prophylaxe und Behandlung von Abstoßungsreaktionen zur Verfügung stehen.



Der französische Hämatologe Jean Dausset entdeckte 1958 die HLA-Antigene – die wesentliche Voraussetzung für die medizinische Beherrschung der Abstoßreaktion körperfremder Gewebe. Dausset erhielt 1980 hierfür den Nobelpreis für Medizin.

Für die Zukunft hofft man, Organempfänger und Organempfängerinnen immunologisch tolerant oder teilweise tolerant gegenüber den gespendeten Organen machen zu können. Damit ließe sich die Immunsuppression reduzieren oder ganz vermeiden. Verschiedene Ansätze zur Toleranzinduktion im Tier scheinen durchaus Erfolg versprechend. Ob diese Methoden einmal klinisch eingesetzt werden können, ist allerdings noch offen.

ORGANSPENDE EIN ÜBERBLICK

DIE DREI SÄULEN DER TRANSPLANTATIONSMEDIZIN

Das Transplantationsgesetz (TPG) sieht eine organisatorische und personelle Trennung der drei Bereiche Organexplantation, Organvermittlung und Organtransplantation vor. Diese Vorgabe dient der Klarheit und Transparenz und stellt sicher, dass keine Interessenskonflikte und Chancenungleichheiten entstehen.

EIN WEG DER VIELEN SCHRITTE: KOORDINATION UND KOOPERATION SIND NÖTIG

Trotz dieser Trennung müssen alle an der Organspende und der Organtransplantation Beteiligten – wie Ärzteschaft und Pflegepersonal, die Koordinierungsstelle nach TPG §11, Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) und die Vermittlungsstelle nach TPG §12, Stiftung Eurotransplant (ET) – sehr eng zusammenarbeiten, und zwar abteilungs-, klinik- und sogar länderübergreifend. Denn Patienten und Patientinnen auf der Warteliste haben nur dann eine Chance auf ein Transplantat, wenn die Grundgesamtheit der Spender und Spenderinnen groß genug ist, um ein in den biologischen Eigenschaften passendes Organ zu finden. Dies muss bei einer akut lebensbedrohlichen Organinsuffizienz möglich sein; es muss aber auch Patienten und Patientinnen in nicht lebensbedrohlicher Lage eine realistische Chance auf ein Organ eröffnet werden. Deshalb bilden die deutschen Transplantationszentren zusammen mit denen von Belgien, Luxemburg, den Niederlanden, Österreich, Slowenien und Kroatien den Verbund von Eurotransplant, über den der

jeweils optimale Empfänger bzw. die optimale Empfängerin für ein Organ innerhalb der sieben Länder ermittelt wird.

Ob eine Transplantation erfolgreich verläuft und dem Empfänger oder der Empfängerin den erhofften Nutzen bringt, hängt nicht nur von den biologischen Parametern ab, sondern auch vom gesamten Explantations- und Transplantationsprozess. Das Ergebnis der Organübertragung wird folglich in hohem Maße von der Einsatzbereitschaft der Ärzteschaft und der Pflegekräfte mitbestimmt und die dafür nötigen Informations- und Kommunikationsstrukturen müssen optimal organisiert sein. Doch am Beginn einer jeden Transplantation steht die Organspende – die Bereitschaft und der erklärte Wille von Menschen, ihre Organe nach dem Tod zur Verfügung zu stellen, wie auch die Bereitschaft und das Engagement von Ärztinnen, Ärzten und Pflegekräften, diesem Willen zu entsprechen und die Möglichkeit einer Organspende in Betracht zu ziehen.

VORAUSSETZUNG EINER ORGANSPENDE

Eine Organspende ist in Deutschland nur möglich, wenn ein beatmeter Patient bzw. eine beatmete Patientin am Hirntod verstirbt. Einzige Ausnahme sind unter bestimmten Voraussetzungen die Lebendspende einer Niere oder eines Teils der Leber zwischen Familienangehörigen oder sich nahe stehenden Menschen. Der Hirntod ist definiert als der irreversible Ausfall der Gesamtfunktion von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm – also des gesamten Gehirns. Entscheidend für die Feststellung des Hirntodes ist die genaue Kenntnis der zu Grunde liegenden Hirnschädigung, um reversible Faktoren mit Sicherheit auszuschließen. Dazu gehören u. a. auch: Intoxikation, Relaxation, primäre Hypothermie, hypovolämischer Schock, metabolisches oder endokrines Koma.

Jeder sollte seine eigene Entscheidung für oder gegen Organspende durch das Ausfüllen eines Organspendeausweises bekunden. Der Ausweis ist in vielen Apotheken, bei Ärzten, der BZgA und über www.organspende-info.de erhältlich.

Sowohl bei Patienten und Patientinnen mit einer primären als auch mit einer sekundären Hirnschädigung kann im Behandlungsverlauf der Hirntod eintreten (siehe Kapitel 3).

REGELUNG DER HIRNTODFESTSTELLUNG

Klinische Zeichen der erloschenen Hirnfunktion, die den Verdacht darauf lenken, dass der Hirntod eingetreten sein könnte, sind

// tiefes Koma,
// Hirnstamm-Areflexie und
// Atemstillstand.

Ergibt sich der Verdacht auf den Hirntod, schließt sich die Hirntoddiagnostik an, die – gemäß den „Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes“ der Bundesärztekammer – durch zwei dafür qualifizierte, voneinander getrennt untersuchende Ärzte bzw. Ärztinnen durchgeführt wird (siehe Kapitel 3). Wenn in einer Klinik, in der ein potenzieller Spender oder eine potentielle Spenderin liegt, keine Hirntoddiagnostik möglich ist, kann über die Koordinatoren und Koordinatorinnen der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) ein neurologischer Konsiliardienst vermittelt werden.

Bevor eine Entscheidung für eine Organtransplantation fällt, veranlasst die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) umfangreiche Untersuchungen zum Schutz der Organempfänger und Organempfängerinnen (Virologie, Immunologie) und zur Einleitung der Organvermittlung (Blutgruppenbestimmung und Gewebetypisierung).

WAS SPRICHT GEGEN EINE ORGANSPENDE?

Der Hirntod ist eine unabdingbare Voraussetzung für eine Organspende, aber nicht jeder hirntote Mensch ist auch als Spender oder Spenderin geeignet. Wenn ein Arzt oder eine Ärztin unsicher ist, ob ein am Hirntod verstorbener Mensch unter medizinischen Gesichtspunkten überhaupt für eine Spende in Frage kommt – beispielsweise wenn es sich um einen älteren multimorbiden Menschen handelt – sollte mit der DSO Kontakt aufgenommen werden (siehe Kapitel 5). DSO-Koordinatoren und -Koordinatorinnen sind rund um die Uhr erreichbar und beraten und unterstützen Krankenhäuser bei allen Schritten eines Organspendeprozesses.

Die Entscheidung, ob aus medizinischer Sicht eine Organspende möglich ist, wird

in der Regel im Gespräch zwischen den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, den Koordinatoren und Koordinatorinnen der DSO und ggf. weiteren Dienst habenden Spezialisten und Spezialistinnen getroffen.

Kontraindikationen für eine Organspende sind System- oder Infektionserkrankungen, die eine vitale Bedrohung für den Organempfänger oder die Organempfängerin darstellen. Hierzu zählen aktuell

- // HIV-Infektion
- // Akute Infektion mit Hepatitis-Viren (HBC, HCV). Eine Hepatitis-B- oder -C-Infektion muss jedoch kein Ausschlusskriterium sein, wenn sie nicht aktiv ist, da es potenzielle Empfänger und Empfängerinnen gibt, die HBV-B- oder -C-positiv sind und somit durch ein infiziertes Organ nicht gefährdet werden.
- // Floride Tuberkulose
- // Sepsis bei nachgewiesenen multiresistenten Keimen
- // Nicht kurativ behandeltes Malignom (außer: primäre Hirntumore, Basiliome und Spinaliome). (für detailliertere Informationen siehe die Broschüre der DSO „Organspende – eine gemeinsame Aufgabe“)

Die Kontraindikationen haben sich in den letzten Jahren verringert, weil früher als ungünstig geltende Voraussetzungen für eine Spende durch den medizinischen Fortschritt bei der Transplantation der Organe und der Nachsorge der Organempfänger und Organempfängerinnen zunehmend ausgeglichen werden können. So spricht beispielsweise ein Alter von 60 Jahren oder mehr nicht mehr gegen eine Organspende. Lebern oder Nieren älterer Menschen werden ebenso erfolgreich wie Organe jüngerer Spender und Spenderinnen transplantiert, sofern die Organe vor der Explantation gut funktioniert haben. Entscheidend für eine Organentnahme ist der Zustand der Organe und nicht primär das biologische Alter. Eurotransplant hat 1999 ein Programm (ESP-European-Senior-Programm) entwickelt, das speziell auf nierenkranke Patienten und Patientinnen, die älter als 65-Jahre sind, ausgerichtet ist.

GESPRÄCH MIT DEN ANGEHÖRIGEN

Der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin überbringt den Angehörigen des Patienten bzw. der Patientin die Nachricht, dass der Hirntod und damit der Tod festgestellt ist. Erst nach einem angemessenen Zeitraum, der von Fall zu Fall verschieden sein kann, sollte das Thema Organspende angesprochen werden, um den Angehörigen die Möglichkeit zu geben, sich mit der Todesnachricht auseinanderzusetzen (siehe Kapitel 4).

SPENDERVERSORGUNG UND EMPFÄNGERSUCHE

Wenn der verstorbene Mensch zu Lebzeiten einer Organentnahme zugestimmt und dies dokumentiert hat, oder seine Angehörigen seinem mutmaßlichen Willen entsprechend einer Organspende zugestimmt haben, organisiert der Koordinator bzw. die Koordinatorin die Organentnahme. Die medizinisch relevanten Daten werden an die regionale Organisationszentrale der DSO (siehe Kapitel 5) durchgegeben, die sie an die Stiftung Eurotransplant, die Vermittlungszentrale für Organe mit Sitz im niederländischen Leiden (siehe Kapitel 6), weiterleitet. Hier wird dann mit Hilfe der Datenbank nach geeigneten Empfängern gesucht und eine an Erfolgsaussichten und Dringlichkeit der Organverpflanzung orientierte Rangliste potenzieller Empfänger und Empfängerinnen aufgestellt. Die Kriterien für die Verteilung von Organen sind von der Bundesärztekammer genau festgelegt (siehe Kapitel 6). Die Transplantationszentren, in denen die infrage kommenden Patienten und Patientinnen auf der Warteliste stehen, und die Patienten und Patientinnen selbst, werden nun benachrichtigt.

ORGANENTNAHME

Die Entnahme mehrerer Organe dauert in der Regel vier bis fünf Stunden. Ob ein Organ übertragbar ist, entscheidet sich teilweise erst durch die intraoperative Beurteilung. Der Koordinator bzw. die Koordinatorin ist während der gesamten Organentnahme zugegen und benachrichtigt nach deren Abschluss die Angehörigen des Spenders bzw. der Spenderin, wenn sie den Wunsch geäußert haben, sich nach der Explantation von der verstorbenen Person zu verabschieden.

TRANSPLANTATION

Je kürzer die Konservierungszeit ist, d. h. die Zeit, in der die Organe nicht durchblutet sind, desto günstiger ist dies für das Transplantationsergebnis. Daher werden die entnommenen Organe – in Konservierungslösung gekühlt – schnellstmöglich in die Transplantationszentren gebracht. Dort sind die Empfänger bzw. Empfängerinnen bereits auf die Transplantation vorbereitet worden, die nach Möglichkeit unmittelbar nach dem Eintreffen des Organs durchgeführt wird.

KOSTEN DER ORGANENTNAHME

Postmortale Organspende

Krankenhäuser, an denen eine Organentnahme zum Zwecke der Transplantation durchgeführt wird, bekommen die Kosten für den damit verbundenen personellen und sachlichen Aufwand nach festgelegten Pauschalen von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) erstattet.

DIE LETZTE DIALYSE VOR DER TRANSPLANTATION. DIE NACHFOLGENDE OPERATION VERLIEF GUT. DIE NIERE WURDE VOM KÖRPER AKZEPTIERT.
EIN TRANSPLANTIERTER KANN NACH SEINER GENESUNG AUCH WIEDER SPORT TREIBEN.

Diese Pauschalen sind zwischen dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen, der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Bundesärztekammer und der DSO vereinbart. Das entsprechende Budget hierfür wird der DSO über den Spitzenverband Bund der Krankenkassen zur Verfügung gestellt. Die Pauschalen orientieren sich modulartig an den einzelnen Prozessschritten der Organspende im Krankenhaus (Klärung der medizinischen und rechtlichen Voraussetzungen, organerhaltende Intensivmedizin nach der Feststellung des Hirntodes, operative Entnahme der Organe). Ergibt sich – entgegen der Einschätzung durch das erste orientierende Konsil – im weiteren Verlauf eine Kontraindikation zur Organspende, erhält das Krankenhaus den Umfang der bis dahin erbrachten Leistungen ebenfalls im Rahmen dieses Modulsystems erstattet.

Lebendspende

Die notwendigen Voruntersuchungen und die Organentnahme beim Lebendspender bzw. bei der Lebendspenderin werden von der Krankenkasse des Transplantatempfängers bzw. der Transplantatempfängerin getragen. Dies gilt auch, falls sich während oder nach der Entnahmeoperation herausstellt, dass eine Transplantation nicht in Frage kommt.

Kosten der Transplantation

Die Organtransplantationen werden nach Fallpauschalen entsprechend dem jeweils gültigen Fallpauschalen-Katalog vergütet. Für die Kosten kommt die Krankenkasse des Organempfängers bzw. der Organempfängerin auf.

ABLAUF DER ORGANSPENDE IN STICHPUNKTEN

Verdacht auf eingetretenen Hirntod

Orientierendes Konsil mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation

Entscheidung, ob eine Organentnahme medizinisch grundsätzlich in Frage kommt

Durchführung der Hirntoddiagnostik / Todesfeststellung

Gespräch mit den Angehörigen

Untersuchung des potenziellen Spenders bzw. der potentiellen Spenderin, Stabilisierung des Kreislaufsystems und Überprüfung der Organfunktionen sowie Ausschluss des Vorliegens von Infektionskrankheiten und Feststellung der Blutgruppe und der Gewebeverträglichkeitsmerkmale (HLA-Antigene)

Weiterleitung der medizinisch relevanten Daten durch die DSO an die Stiftung Eurotransplant

Suche nach den optimalen Empfängern und Empfängerinnen durch Eurotransplant und Erstellung einer Rangliste möglicher Empfänger und Empfängerinnen nach festgelegten medizinischen Verteilungskriterien

Benachrichtigung der Transplantationszentren, in denen die potenziellen Empfänger auf der Warteliste stehen, sowie der Patienten bzw. Patientinnen

Entnahme und Eignungsuntersuchung der Organe

Konservierung und Transport der Organe in die entsprechenden Transplantationszentren

DIE FESTSTELLUNG DES HIRNTODES ALS VORAUSSETZUNG EINER ORGANSPENDE

KEIN WEG ZURÜCK INS LEBEN

Zweifellos gehört der Tod eines Menschen zu den besonders belastenden Momenten – nicht nur für die Angehörigen, sondern auch für all diejenigen, die zuvor alles daran gesetzt haben, sein Leben zu retten. Besonders schwierig ist es, den eingetretenen Tod zu erkennen und festzustellen, wenn der oder die Verstorbene durch die künstliche Beatmung und kreislaufunterstützende medikamentöse Therapie nicht wie ein Leichnam erscheint.

Ist das Atemzentrum im Hirnstamm infolge einer primären oder sekundären Hirnschädigung irreversibel ausgefallen, kommt es zum Atemstillstand, denn hier wird der Kohlendioxidgehalt des Blutes gemessen und zentral die Atmung reguliert. Das Herz dagegen besitzt mit dem Sinusknoten ein eigenes Erregungszentrum. Deshalb schlägt das Herz bei eingetretenem Hirntod noch einen begrenzten Zeitraum weiter, wenn die Intensivtherapie und Beatmung fortgesetzt wird. Dies erklärt, warum der Hirntod nur während einer intensivmedizinischen Behandlung mit kontrollierter Beatmung festgestellt werden kann.

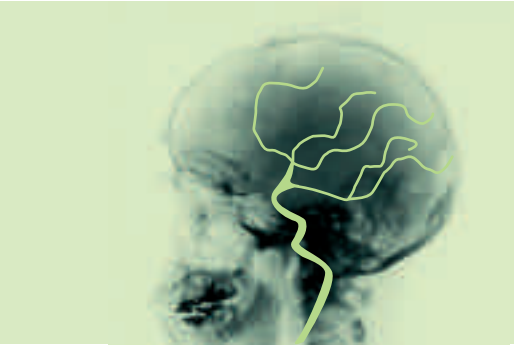
Die Entwicklung der modernen Intensivmedizin eröffnete seit den frühen 60er Jahren des 20. Jahrhunderts die Möglichkeiten einer künstlichen Beatmung und einer effektiven Kreislauftherapie nach Reanimation. So konnte der dabei gelegentlich eintretende Hirntod festgestellt und diagnostisch vom Herztod getrennt werden.

Die Franzosen Pierre Mollaret und Michel Goulon beschrieben erstmals ein solches Hirntodsyndrom, bei dem das Gehirn eines Menschen unwiederbringlich geschädigt ist, als coma depassée (etwa: jenseits des Komas).

Knapp zehn Jahre später, 1968, gab eine Expertengruppe der Harvard Medical School[3] in Boston, Massachusetts, eine genauere Definition des coma depassée, die international Bedeutung erlangte.

Nach den Richtlinien der Bundesärztekammer[4] ist der Hirntod „definiert als Zustand der irreversibel erloschenen Gesamtfunktion des Groß- und Kleinhirns und des Hirnstamms. Dabei wird durch kontrollierte Beatmung die Herz- und Kreislauffunktion aufrechterhalten“.
An dieser Definition orientiert sich auch

das Transplantationsgesetz von 1997 (§ 3 Abs. 2), in dem es heißt, dass eine Entnahme von Organen beim toten Organspender bzw. der toten Organspenderin unzulässig ist, wenn „nicht vor der Entnahme bei dem Organspender der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms nach Verfahrensregeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, festgestellt ist“. Stellte sich die Frage der Hirntoddiagnostik also ursprünglich vor allem im Zusammenhang mit der Frage, wie lange intensivmedizinische Maßnahmen im konkreten Fall aussichtsreich und noch mit der Menschenwürde vereinbar seien, kam mit der Entwicklung der Transplantationsmedizin die Möglichkeit der postmortalen Organspende als weiterer Aspekt hinzu.



Darstellung der Blutgefäße mittels Hirn-Angiografie: Bei einem gesunden Menschen erkennt man den Verlauf und die Verästelung der Blutgefäße im Gehirn.

Beim Hirntod ist das Gehirn vollständig von der Blutversorgung abgeschnitten. Durch die Schwellung des Gehirns stoppt der Blutzufluss an der Eintrittsstelle zur Schädelhöhle. In wenigen Minuten sterben die Hirnzellen auf Grund von Nährstoff- und Sauerstoffmangel unwiederbringlich ab.

DIE MÖGLICHKEIT DES HIRNTODES IN BETRACHT ZIEHEN

Auch wenn der Hirntod relativ selten eintritt, so kommt er doch vermutlich häufiger vor, als Ärzteschaft und Pflegepersonal annehmen. Da es meist an augenfälligen äußeren Anzeichen fehlt, muss man, um ihn festzustellen, zunächst einmal überhaupt an diese Möglichkeit denken. Das heißt, man muss erkennen, dass eine schwerwiegende Hirnschädigung mit Ausfall von basalen Hirnfunktionen vorliegt, auch wenn infolge der intensivmedizinischen Behandlung das Herz-Kreislauf-System noch funktioniert. Zwei typische Beispiele können dies veranschaulichen: Ein Patient bzw. eine Patientin wird reanimiert, der Kreislauf kann stabilisiert werden. Es erfolgt eine künstliche Beatmung, zusätzlich werden Hypnotika verabreicht. Lässt deren Wirkung nach und die Maßnahmen der Wiederbelebung waren erfolgreich, beginnt der Patient bzw. die Patientin beim Absaugen von Bronchialsekret zu husten. Dabei steigen oft Blutdruck und Puls an. Der Patient bzw. die Patientin zeigt wieder eigenen Atemantrieb und beginnt, sich gegen den Tubus zu wehren. Fehlen diese Reaktionen, deutet dies auf eine schwerwiegende Hirnschädigung, vielleicht

UM DEN HIRNTOD FESTSTELLEN ZU KÖNNEN, MUSS MAN ZUNÄCHST EINMAL ÜBERHAUPT AN DIESE MÖGLICHKEIT DENKEN, DA ES MEIST AN AUGENFÄLLIGEN ANZEICHEN FEHLT.

AKTUELLE KONTRAINDIKATIONEN DER ORGANSPENDE:

- HIV-Infektion
- i. v. Drogenabhängigkeit
- floride Tuberkulose
- Sepsis bei nachgewiesenen multiresistenten Keimen
- therapierefraktäre, systemische Infektion durch Viren oder Pilze
- nicht kurativ behandelte Malignome
- therapierefraktäres Organversagen
- unklare neurologische Grunderkrankung (Prionenübertragung)

sogar auf den eingetretenen Hirntod hin. Ein weiteres Beispiel: Auf neurochirurgischen Stationen sind Hirnblutungen die häufigste Ursache für den Hirntod. Sie führen zu einem Anstieg des Hirndrucks, der so schwerwiegend sein kann, dass der Blutdruck nicht mehr ausreicht, um das Gehirn ausreichend zu durchbluten. In einem solchen Fall wird durch eine Entlastungstrepanation versucht, den Hirndruck zu vermindern. Kann die Sauerstoffversorgung des Gehirns trotz aller intensivmedizinischen Maßnahmen nicht aufrechterhalten werden, sterben die Nervenzellen im Gehirn ab. Äußere Zeichen hierfür sind beispielsweise weite, lichtstarre Pupillen.

AN ORGANSPENDE DENKEN

Wenn der Zustand des Patienten bzw. der Patientin vermuten lässt, dass alle Hirnfunktionen irreversibel erloschen sind, der Hirntod also eingetreten sein könnte, sollte eine mögliche Organspende und die hierfür zunächst erforderliche Hirntoddiagnostik in Betracht gezogen werden. „Wenn sich der Zustand unaufhaltsam verschlechtert, der Hirndruck nicht abnimmt, Kreislauf und Herzfunktion nur künstlich stabil gehalten werden können, erwägen wir, ob unter medizinischen Gesichtspunkten eine Organspende in Frage kommen könnte“, sagt Professor Hans-Georg Höllerhage, der an den Städtischen Kliniken Frankfurt-Höchst die Abteilung für Neurochirurgie leitet. Er fährt fort: „Ist eine Organspende medizinisch vertretbar, würden wir eine Hirntoddiagnostik machen. Sie kann auch unabhängig von der Möglichkeit einer Organspende erforderlich sein, um zu entscheiden, ob der Patient weiter therapiert werden sollte oder nicht.“

FESTSTELLUNG DES HIRNTODES

Die Feststellung des Hirntodes beruht auf einem dreistufigen Vorgehen:

- // Prüfen der Voraussetzungen
- // Nachweis der klinischen Symptome
- // Nachweis der Irreversibilität

Sie wird durch zwei – gemäß den „Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes“ der Bundesärztekammer – dafür qualifizierte, voneinander getrennt untersuchende Ärzte bzw. Ärztinnen durchgeführt und auf einem speziellen Formular dokumentiert. Diese Ärzte und Ärztinnen dürfen, um einen Interessenskonflikt auszuschließen, nicht selbst an der Organentnahme oder der Transplantation beteiligt sein.

Grundvoraussetzung ist der zweifelsfreie Nachweis einer primären oder sekundären Hirnschädigung (siehe Kasten) und der Ausschluss anderer Fakto-

ren, die die Beurteilung des neurologischen Befundes einschränken. Im klinischen Alltag ist dies vor allem die Behandlung mit sedierenden Medikamenten oder Muskelrelaxantien. Hier schließt sich die neurologische Untersuchung an, die die Kardinalsymptome tiefes Koma, Verlust der Hirnstammreflexe und Apnoe prüft.

Das tiefe Koma ist gekennzeichnet durch eine fehlende Reaktion des Gehirns auf äußere Reize. Dies schließt das völlige Fehlen aller Bewusstseinsleistungen, einer zielgerichteten Motorik und vegetativer Regulationen (Temperatur, Blutdruck, Pulsfrequenz) ein.

Der Apnoe-Test wird nach festgelegten Regeln durchgeführt, um den Ausfall der Spontanatmung zu überprüfen.

Der Nachweis der Irreversibilität erfolgt – je nach der Ursache des Hirntodes und nach dem Alter der verstorbenen Person – durch unterschiedlich lange Beobachtungszeiträume oder durch apparative Zusatzuntersuchungen wie z. B. EEG, Dopplersonographie der hirnversorgenden Gefäße, Gehirn-Szintigraphie. Auch hierzu gibt es eine verbindliche Richtlinie.

BEI DER PRÜFUNG DES VERLUSTES DER HIRNNERVENREFLEXE WIRD DIE FUNKTION DES HIRNSTAMMS AUF UNTERSCHIEDLICHEN ANATOMISCH-FUNKTIONELLEN EBENEN ERFASST:

Pupillenlichtreaktion – Weite und Reagibilität der Pupillen

Okulozephaler Reflex (Puppenkopfphänomen)

Hornhautreflex

Schmerzreaktion im Gesicht

Würgreflex

Hustenreflex

FRAGE:
Warum erhalten hirntote Personen bei der Organentnahme häufig Schmerzmittel und Medikamente zur Muskelrelaxation, obwohl sie angeblich keine Schmerzen mehr empfinden können?

Peripher wirkende Schmerzmittel und Muskelrelaxantien werden bei der Organ-

entnahme gegeben, um rückenmarksvermittelte Bewegungen zu verhindern. Denn nach Eintreten des Hirntodes können spontan oder als Reaktion auf äußere Reize durch die erhaltene Rückenmarkstätigkeit noch Bewegungen der Extremitäten auftreten. Dies ist damit zu erklären, dass durch den Hirntod die hemmenden Einflüsse des Gehirns auf das Rückenmark weggefallen sind. Normalerweise gibt das Rückenmark Impulse, u. a. aus Arealen des Groß- und Kleinhirns, z. B. an die Arm- und Beinmuskulatur weiter. Zwischen Rückenmark und Muskulatur gibt es aber auch eigenständige Impulsbögen, die bei Reizen, wie sie ein Skalpell hervorruft, aktiviert werden. Da im Hirntod die kontrollierenden Einflüsse des Gehirns auf diese eigenständige Rückenmarkstätigkeit wegfallen, können diese nun ungehemmt ablaufen.

Darüber hinaus können die spinalen Nervenfasern auch die Nebenniere stimulieren, sodass – simultan zu der Reizung – auch blutdruck- und herzfrequenzsteigernde Hormone ausgeschüttet werden, wodurch sich möglicherweise ebenfalls auftretende vegetative Phänomene wie Schwankungen des Blutdrucks und Anstieg der Herzfrequenz oder Schwitzen erklären lassen.

FRAGE:

Was ist eine primäre, was ist eine sekundäre Hirnschädigung?

Die primäre Hirnschädigung betrifft unmittelbar das Gehirn, z. B. bei Hirnblutungen, Schädel-Hirn-Traumen, Infarkten, Hirntumoren, akutem Verschluss-Hydrocephalus, etc. Bei der sekundären oder metabolischen Hirnschädigung wird das Gehirn infolge von Hypoxie, prolongierter Schocksituation, Kreislaufstillstand, etc. mittelbar geschädigt.

Lässt der Zustand des Patienten bzw. der Patientin vermuten, dass alle Hirnfunktionen irreversibel erloschen sind, der Hirntod also eingetreten sein könnte, sollte eine mögliche Organspende und die hierfür notwendige Hirntoddiagnostik in Betracht gezogen werden.

Die Hirntoddiagnostik wird nach den strengen „Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes“ durchgeführt und in einem Hirntodprotokoll dokumentiert. Zwei Ärzte bzw. Ärztinnen nehmen unabhängig voneinander die Hirntoddiagnostik vor. Sie dürfen nicht selbst an der Organentnahme oder der Transplantation beteiligt sein.

LAZARUS-ZEICHEN: REFLEXE ÜBER DAS RÜCKENMARK

Wer tot ist, bewegt sich nicht mehr. Diese „Alltagserfahrung“ mit Menschen, deren Herz unwiderruflich aufgehört hat zu schlagen, trifft auf hirntote Personen nicht zu. Das Krankenhauspersonal wie auch die Familienangehörigen werden hierdurch oftmals verunsichert. „Es spricht nicht gegen den Hirntod, sondern ist geradezu für diesen typisch, dass Muskeleigenreflexe normal oder sogar gesteigert auslösbar sind“, so der Neurochirurg Privatdozent Dr. Hans-Peter Schlake aus Wilhelmshaven. Da bei hirntoten Personen die hemmenden Einflüsse des Gehirns auf das Rückenmark entfallen, kann es passieren, dass Berührungsreize oder mechanische Stimulationen, wie sie von der Beatmungsmaschine ausgehen, ein Anheben oder Strecken der Arme oder Beine hervorrufen. Solche Bewegungen werden – in Anlehnung an die biblische Geschichte von der Auferweckung des Lazarus von Bethanien durch Jesus – Lazarus-Zeichen genannt. Auch rhythmische Bewegungen wie das Ein- und Auswärtsdrehen von Unterarmen und Handgelenken im Rhythmus der künstlichen Beatmung wurden bei hirntoten Personen beobachtet.[5] Vergleichsweise häufig treten Bewegungen auch noch nach der Feststellung des Hirntodes auf, wenn der oder die Betroffene zur Beendigung der Therapie vom Beatmungsgerät getrennt wird. Grundsätzlich fordern die Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes bei „etwaige(n) Zweifel(n) an klinischen oder ergänzenden Untersuchungsbefunden … weitere Beobachtung und Behandlung.“

ERFAHRUNGEN AUS DER PRAXIS: WIE WIRD FÜR SIE ALS ÄRZTIN, ARZT, GESUNDHEITS- UND KRANKENPFLEGERIN ODER GESUNDHEITS- UND KRANKENPFLEGER DER HIRNTOD ERFAHRBAR?

G.: Bei der Pflege stellt man Unterschiede zwischen hirntoten und lebenden Menschen fest. Wenn man zum Beispiel Bronchialsekret bei einem Patienten absaugt, der nicht hirntot ist, dann fängt er häufig an zu hüsteln oder sein Puls ändert sich oder der Blutdruck. Bei einem Hirntoten ist das nicht so. Da spürt man überhaupt keine vegetativen Reaktionen – bis auf die Bewegungen manchmal.

A.: Wenn man bei hirntoten Menschen die Beatmung beendet, schlägt das Herz noch fünf, manchmal fünf- zehn Minuten weiter. Vereinzelt bewegen sie sich auch, heben die Arme, werden blau oder bleich – bis das Herz schließlich stillsteht. Wenn solche Reaktionen auftreten, mit denen sich der Hirntote gegen den Sauerstoffmangel zu wehren scheint, möchte man ihn am liebsten wieder künstlich beatmen, obwohl man weiß, dass solche Phänomene typisch für den Hirntod sind.

S.: Deshalb führen wir ja auch zweimal das gesamte Programm der Hirntoddiagnostik durch, inklusive Apnoe-Test. Die Tatsache, dass wir mehrmals die Hirnstammfunktion untersuchen, gibt allen Beteiligten Sicherheit darüber, ob jemand lebt oder hirntot ist. Man räumt jeden Zweifel daran aus, dass der Hirntod eingetreten ist. Dennoch ist das Abhängen des Hirntoten von der Beatmungsmaschine auch für uns Ärzte ein unangenehmer Moment. Das macht niemand gern.

A.: Ich bleibe nach dem Einstellen der Beatmung immer noch bei dem Patienten. Ich warte, bis das Herz aufgehört hat zu schlagen, obwohl das, wie gesagt, oft kein schöner Anblick ist. Aber diesen Abschied, so denke ich immer, bin ich dem Patienten schuldig. Und ich brauche ihn auch für mich.

Dr. Uwe Schweigkofler (S.)
Chirurgischer Oberarzt der Intensivstation der Berufsgenossenschaftlichen Unfallklinik in Frankfurt

Agnes Averkamp (A.)
Krankenschwester auf der Intensivstation

Oliver Gönert (G.)
Stellvertreter der pflegerischen Leitung der Intensivstation

PROTOKOLL EINER ORGANENTNAHME

Die Verstorbene, die für die Organentnahme vorbereitet wurde, hatte anamnestisch lediglich seit einiger Zeit über starke Kopfschmerzen geklagt, ohne diese jedoch abklären zu lassen. Eines Abends war sie bewusstlos zusammengebrochen. Beim Eintreffen des Notarztes hatte sie sich bereits in einem sehr kritischen Zustand befunden.

In der nahe gelegenen Klinik stellten die Ärzte eine Hirnblutung fest. Die Frau atmete nicht mehr, und es ließen sich keine Hirnnervenreflexe auslösen – bei der Einlieferung nicht und auch zwölf Stunden später nicht, als eine zweite Untersuchung zur Feststellung des Hirntodes durchgeführt wurde, wie es die Richtlinien der Bundesärztekammer vorschreiben. Der behandelnde Arzt informierte die Angehörigen über den Tod der Frau. Anschließend teilte ihnen der Koordinator mit, dass sie einen Spenderausweis bei sich trug, in dem sie ihre Zustimmung zur Organspende dokumentiert hatte. Die Angehörigen kannten, bestätigten und respektierten diesen Wunsch der Verstorbenen.

Die Organentnahme wird von den Entnahmeteams der Transplantationszentren durchgeführt, an die Eurotransplant die Organe vermittelt hat. Als erstes werden Herz und Lunge, anschließend Leber und Nieren entnommen. Die Entnahme der inneren Organe erfordert einen Schnitt vom Halsansatz bis zum Schambein. Damit die Organe bis zum Schluss durch-

Nachdem der Koordinator oder die Koordinatorin der DSO die Entnahme der zur Spende freigegebenen Organe und Gewebe mit den Chirurgen oder der Chirurgin abgestimmt hat, beginnt die Organentnahme durch ein Team des Transplantationszentrums.

blutet werden, wird der Kreislauf medikamentös unterstützt und die Beatmung fortgeführt. Das Herz schlägt etwas schneller als in Ruhe üblich, der Blutdruck ist normal. Zur Gefäßerweiterung wird Prostaglandin und zur Gerinnungshemmung Heparin gegeben.

Für die Entnahme des Herzens muss zunächst der Herzstillstand vorbereitet werden. Hierzu legen die Chirurgen Katheter in die Gefäße, damit rasch eine Konservierungsflüssigkeit (Perfusionslösung) in die Organe strömen kann. Diese Perfusionslösung hat einen hohen Kaliumgehalt und bringt das Herz über die Hauptschlagader zum Stillstand. Kochsalzlösung mit Eisstücken kühlt außerdem die Bauchorgane. Zuerst wird das Herz entnommen und zwischen eisgekühlten, mit Flüssigkeit gefüllten Beuteln aufbewahrt. 20 Minuten später ist auch die Lunge explantiert.

Das Pflegepersonal entfernt der Toten den Tubus und bindet das Kinn mit einer Mullbinde fest. „Das fällt mir immer wieder schwer“, sagt eine Krankenschwester kaum hörbar zur anderen.

Die Organentnahme ist die belastende Seite der Transplantationsmedizin. Nur mit dem Gedanken an die Patienten und Patientinnen, denen mit einer Organverpflanzung geholfen werde, und in dem

Die entnommenen Organe werden in einem speziellen Behälter zum Transplantationszentrum gebracht. Innerhalb der nächsten Stunden muss das Organ dort dem Empfänger oder der Empfängerin transplantiert werden.

Gedanken an die Verstorbene, die sich zu Lebzeiten zur Organspende entschlossen hatte, sei er zu diesem Einsatz bereit, sagt ein Mitglied des Teams.

Viereinhalb Stunden nach Beginn der Organentnahme sind auch Leber, Nieren und Milz entfernt und ein Chirurg schließt den Operationsschnitt. Erschöpft von der körperlichen wie auch seelischen Belastung verlassen die beiden Chirurgen schließlich um halb drei Uhr in der Nacht den Operationssaal. Außer dem Koordinator sind jetzt nur noch die Krankenschwestern und -pfleger im Operationssaal und versorgen die Tote. Morgens benachrichtigen sie die Angehörigen darüber, dass sie jetzt von der Toten Abschied nehmen können.

DAS GESPRÄCH MIT DEN ANGEHÖRIGEN – EINE WICHTIGE UND ANSPRUCHSVOLLE AUFGABE

BEGLEITUNG DER ANGEHÖRIGEN

Die Begleitung der Angehörigen ist ein Prozess, der mit der Aufnahme des Patienten bzw. der Patientin beginnt und zunächst vollständig in den Händen der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Intensivstation liegt. Verdichten sich die klinischen Zeichen des eingetretenen oder zu erwartenden Hirntodes, sollte in dem dann stattfindenden orientierenden telefonischen Konsil mit der DSO auch über die bisherige Kommunikation mit den Angehörigen und deren weitere gemeinsame Begleitung beraten werden.

Die Begleitung der Angehörigen ist die wichtigste und zugleich schwierigste Aufgabe für Ärzteschaft und Krankenpflegepersonal. Sie erfordert Behutsamkeit und Feingefühl gegenüber den Angehörigen, denen genügend Zeit und Raum gelassen werden muss, die Todesnachricht aufzunehmen und zu begreifen. Die Hinterbliebenen brauchen Ihr ganzes Mitgefühl und Sie sollten ihnen jede erdenkliche Hilfe anbieten – z. B. weitere Verwandte oder Freunde zu benachrichtigen oder einen Seelsorger bzw. eine Seelsorgerin zu rufen, deren Anwesenheit in einem solchen Moment für viele Menschen tröstlich ist. Der Familie sollte die Todesnachricht in einem ruhigen Zimmer vermittelt werden. Oft ist ein derartiger Raum kaum zu finden, umso wichtiger ist es deshalb, sich trotz aller Schwierigkeiten um zumindest annähernd angemessene Räumlichkeiten zu bemühen.

EIN SCHWIERIGER MOMENT: DIE FRAGE NACH EINER ORGANSPENDE

Erst wenn ersichtlich ist, dass die Angehörigen den Tod ihres bzw. ihrer Verwandten zu akzeptieren beginnen – wenn sie beispielsweise von der verstorbenen Person bereits in der Vergangenheit sprechen – sollte das Thema Organspende angesprochen werden, sofern kein schriftlicher Widerspruch der verstorbenen Person bekannt ist. Dieses Gespräch sollten der behandelnde Arzt bzw. die behandelnde Ärztin und der Koordinator bzw. die Koor-

dinatorin gemeinsam führen, eventuell unterstützt durch den Krankenhausseelsorger oder die Krankenhausseelsorgerin. Auch das Pflegepersonal kann einbezogen werden.

„Der Moment, in dem man anfangen möchte, über das Thema Organspende zu reden, scheint immer unpassend zu sein, weil man fürchtet, das Gespräch könnte die Angehörigen noch mehr belasten“, sagt der Unfallchirurg Dr. med. Uwe Schweigkofler von der Berufsgenossenschaftlichen Unfallklinik in Frankfurt. „Ob die Befürchtung zutrifft oder nicht, hängt davon ab, ob in der Familie schon früher über Organspende gesprochen wurde. Für mich gibt es zwei Gründe, die Frage nach

SEMINARE WORKSHOP ENTSCHEIDUNGSBEGLEITUNG FÜR ANGEHÖRIGE (EFA)

Das Gespräch mit den Angehörigen eines gerade verstorbenen Menschen über eine mögliche Organspende stellt für Ärzteschaft und Pflegepersonal oft eine emotionale Belastung dar.
Eine Hilfestellung zur Vorbereitung auf die Gesprächssituation sind Workshops, die die DSO seit Anfang 2010 bundesweit für ärztliches Personal in den Kliniken vor Ort anbietet. Dabei werden folgende Fragen gestellt: Wie ist eine gute Betreuung der Angehörigen zu gewährleisten? Was ist den Angehörigen in einem Gespräch zur Organspende zumutbar? Mit welchen Reaktionen muss gerechnet werden? Wie geht man selbst mit der Situation um?

In den Workshops wird erarbeitet, wie Ärzte und Ärztinnen Angehörige auf dem Weg zu einer stabilen Entscheidung begleiten können. Dazu erhalten die Teilnehmer Anregungen und Tipps zur Führung eines Angehörigengesprächs. Die Seminarinhalte sind ein Mix aus fundiertem Hintergrundwissen und Erfahrungsberichten der Koordinatoren und Koordinatorinnen. Zusätzlich werden anschauliche Beispiele anhand von Lehrfilmen gezeigt. Weiterhin wird die individuelle Situation im Krankenhaus analysiert und die weitere Zusammenarbeit mit der DSO in diesem Bereich abgestimmt. Ein Workshop-Termin kann mit dem bzw. der das jeweilige Krankenhaus betreuenden DSO-Koordinator bzw. -Koordinatorin abgestimmt werden. Die Durchführung der Seminare liegt in den Händen von speziell geschulten DSO-Koordinatoren und DSO-Koordinatorinnen.

einer Organspende zu stellen: Ich weiß, dass mit den Organen anderen, oft lebensbedrohlich kranken Menschen geholfen werden kann. Und ich habe die Erfahrung gemacht, dass manche Familien trotz ihrer völligen Verzweiflung signalisieren, dass sie auf diese Frage warten, weil sie wissen, dass eine Organspende im Sinne des Verstorbenen ist, sich aber nicht trauen, das Thema von sich aus anzusprechen. Sie sind erleichtert, wenn es der Arzt tut. Diesen Menschen würde die Chance genommen, dem Willen des Verstorbenen zu entsprechen."

FRAGE:

Wann ist der richtige Zeitpunkt, um mit den Angehörigen über das Thema Organspende zu sprechen?

Der richtige Zeitpunkt ist erst dann gegeben, wenn die Angehörigen verstanden haben, dass ihr Familienmitglied unwiederbringlich aus dem Leben geschieden ist. Zwischen der Nachricht vom Tod des Patienten bzw. der Patientin und der Frage nach einer Organspende muss daher eine angemessene Zeit liegen. Die Angehörigen wollen den Tod im ersten Moment meist nicht wahr haben und müssen diese Nachricht zunächst einmal verarbeiten können.

NACH DER ENTSCHEIDUNG NICHT ALLEIN: INFORMATIONEN UND HILFSANGEBOTE FÜR ANGEHÖRIGE VON ORGANSPENDERN UND ORGANSPENDERINNEN

Angehörige von Organspendern und Organspenderinnen können auch nach der Organentnahme auf Betreuungsangebote der DSO zurückgreifen. So besteht zum Beispiel die Möglichkeit, an Treffen mit anderen Angehörigen sowie Koordinatoren und Koordinatorinnen teilzunehmen. Die Treffen werden von Psychologen bzw. Psychologinnen betreut. Hier besteht die Gelegenheit, offene Fragen zu klären und die eigenen Erfahrungen mit anderen zu teilen und somit besser verarbeiten zu können. Die DSO kann lange Zeit nach der Spende erfragen, wie es den Organempfängern und Organempfängerinnen geht. Diese anonyme Auskunft ist für viele Angehörige sehr wichtig, weil sie ihnen hilft, dem Tod ihres Angehörigen einen Sinn zu geben und damit zur Trauerbewältigung beiträgt.
Die DSO vermittelt die Kontakte zu verschiedenen Angeboten der Angehörigenbetreuung.

WER DARF EINER ORGANENTNAHME ZUSTIMMEN?

Nach dem Transplantationsgesetz (TPG) dürfen in Deutschland Organe entnommen werden, wenn die verstorbene Person zu Lebzeiten dazu ihre Einwilligung gegeben hat (TPG § 3, Abs. 1). Diese Einwilligung kann schriftlich dokumentiert sein, zum Beispiel in einem Organspendeausweis, sie kann aber auch mündlich gegenüber der Familie oder engen Freunden geäußert worden sein. Sollen nach dem Willen der verstorbenen Person Organe explantiert werden, muss der Arzt bzw. die Ärztin den nächsten Angehörigen bzw. die nächste Angehörige darüber informieren und mitteilen, welche Organe und Gewebe die Ärzte und Ärztinnen entnehmen möchten (TPG § 3, Abs. 3).

Liegt weder eine Einwilligung noch ein Widerspruch in schriftlicher Form vor, ist der oder die nächste Angehörige zu fragen, ob der diesbezügliche Wille der verstorbenen Person bekannt ist (TPG § 4, Abs. 1).

DER MUTMASSLICHE WILLE HAT OBERSTE PRIORITÄT

Wenn den Angehörigen der Wille des bzw. der Toten nicht bekannt ist, können sie eine Entscheidung treffen, müssen dabei aber dessen bzw. deren mutmaßlichen Willen berücksichtigen. Darauf muss der Arzt bzw. die Ärztin die Familie der verstorbenen Person laut Gesetz hinweisen. Nächste Angehörige im Sinne des Transplantationsgesetzes (TPG § 4, Abs. 2) sind (in der Rangfolge der Aufzählung):

// 1. Ehegatte
// 2. volljährige Kinder
// 3. Eltern oder Vormund
// 4. volljährige Geschwister
// 5. Großeltern

Der Arzt bzw. die Ärztin muss sich laut Gesetz versichern, dass der oder die Angehörige in den vergangenen zwei Jahren Kontakt zur verstorbenen Person hatte. Bei mehreren gleichrangigen Angehörigen genügt es, wenn einer von ihnen gefragt wird. Der Widerspruch eines jeden Familienmitglieds sollte beachtet und es sollte möglichst im Konsens entschieden werden. Dem nächsten Angehörigen steht eine volljährige Person gleich, wie z. B. ein Lebensgefährte oder eine Lebensgefährtin. Diese Person muss dem möglichen Organspender bzw. der möglichen Organspenderin bis zum Tode besonders nahe gestanden haben. Hat der potenzielle Organspender bzw. die potentielle Organspenderin die Entscheidung über eine Organentnahme einer bestimmten Person übertragen, tritt diese an Stelle des bzw. der nächsten Angehörigen. Die Zustimmung zur Organspende kann auf einzelne Organe beschränkt werden.

WOZU AUCH IMMER SICH DIE FAMILIE EINER VERSTORBENEN PERSON ENTSCHLIESSEN WIRD: DIE FRAGE NACH EINER ORGANSPENDE IST WICHTIG UND SCHWIERIG ZUGLEICH, ABER SIE IST NICHT UNZULÄSSIG UND AUCH NICHT UNZUMUTBAR – SOFERN SIE EINFÜHLSAM GESTELLT UND JEDE ENTSCHEIDUNG AKZEPTIERT WIRD. JA, SIE MUSS SOGAR GESTELLT WERDEN, UM DEM WILLEN DES VERSTORBENEN MENSCHEN GERECHT WERDEN ZU KÖNNEN.

JEDE ENTSCHEIDUNG WIRD AKZEPTIERT

Die Begleitung der Angehörigen bei der Entscheidung zur Organspende berücksichtigt zu jedem Zeitpunkt, dass es Ihre Aufgabe als Arzt oder Ärztin des Krankenhauses und die des Koordinators oder der Koordinatorin der DSO ist, die Angehörigen dabei zu unterstützen, den mutmaßlichen Willen des Verstorbenen zu reflektieren. Auf dieser Grundlage soll eine stabile Entscheidung gefällt werden. Auch wenn der mutmaßliche Wille nach sorgfältigen Überlegungen nicht ermittelbar ist, ist die getroffene Entscheidung nach eigenen ethischen Maßstäben der Angehörigen zu respektieren. Es versteht sich von selbst, dass die Kommunikation keinesfalls manipulativ erfolgen darf.

FRAGE:

Können die Angehörigen den verstorbenen Menschen nach der Organentnahme noch einmal anschauen?

Ja, und zwar unabhängig davon, wie viele Organe entnommen worden sind. Die Familie kann sich noch einmal von dem oder der Toten verabschieden und sollte Ärzteschaft und Pflegepersonal den Wunsch mitteilen. Der Tote oder die Tote kann bei der Trauerfeier aufgebahrt werden.

EINE ENTSCHEIDUNG BRAUCHT ZEIT

Ähnlich wie bei der Todesnachricht braucht die Familie auch bei der Frage nach einer Organspende häufig Zeit, um sich damit auseinander zu setzen.

Im Gespräch sollte deshalb deutlich werden, dass die Familie diese Zeit hat. Als diejenige Person, die das Gespräch mit den Angehörigen führt, können Sie sich zum Beispiel wieder zurückziehen mit dem Hinweis, dass Sie jederzeit erreichbar sind und für Fragen zur Verfügung stehen. Die Angehörigen müssen auch die Möglichkeit erhalten, wann immer sie möchten, an das Bett des oder der Toten treten zu können, um sich von ihm oder ihr zu verabschieden.

WAS ANGEHÖRIGEN DIE SITUATION ERLEICHTERN KANN

Ganz gleich, wie eine Familie die Nachricht vom Tode ihres oder ihrer Angehörigen aufnimmt, der Tod bedeutet immer ein endgültiges Abschiednehmen von einem Menschen – einen Verlust für immer. Auch wenn die Hinterbliebenen gefasst und ruhig wirken, so bedeutet dieser Moment dennoch immer ein einschneidendes Ereignis im Leben einer Familie, das tief bewegt. Wie auch immer sich Trauer und Schmerz äußern, in diesem Moment kommt es darauf an, den Trauernden mit Mitgefühl zu begegnen und das Thema Organspende mit Feingefühl und Respekt anzusprechen. Im Umgang mit dem Tod lässt sich schwerlich Routine entwickeln, sodass eine solche Situation für jeden daran Beteiligten immer wieder aufs Neue eine schwere Belastung bedeutet. Nachfolgend sollen deshalb einige wichtige Aspekte zusammengefasst werden, die den Angehörigen die Situation vielleicht ein wenig erträglicher machen und Ihnen, die Sie mit den Angehörigen befasst sind, eine kleine Hilfestellung bieten.

Wenn Sie den Eindruck haben, die Angehörigen möchten lieber zu Hause die Entscheidung treffen, sollten Sie ihnen dies anbieten. Man kann einen Zeitraum vereinbaren, innerhalb dessen die Entscheidung mitgeteilt werden sollte. Laut Transplantationsgesetz können Angehörige auch innerhalb einer vereinbarten Frist ihre Entscheidung widerrufen.

WORAN SIE DENKEN SOLLTEN

Im Folgenden sind Erfahrungen von Koordinatoren und Koordinatorinnen aus Gesprächen mit Angehörigen zusammengefasst:

// Eine ausführliche Beratung zwischen dem behandelnden Arzt bzw. der behandelnden Ärztin und dem DSO-Koordinator bzw. der DSO-Koordinatorin über den Betreuungsverlauf der Angehörigen sollte zur Vorbereitung eines strukturierten Entscheidungsgespräches erfolgen.

// Angehörige wünschen sich Anteilnahme und möchten sich zunächst einmal zurückziehen können. Hierfür sollte ein geeigneter, störungsfreier Raum mit Getränken bereit gestellt werden.

// Das Gespräch sollte nach Möglichkeit der DSO-Koordinator bzw. DSO-Koordinatorin zusammen mit dem Arzt bzw. der Ärztin führen, die die Angehörigen von der bisherigen Intensivbehandlung am besten kennen.

// Es sollte angeboten werden, geistigen bzw. seelsorgerischen Beistand anzufordern oder Freunde zu benachrichtigen.

// Die verstorbene Person sollte bei ihrem Namen genannt oder es sollte in ihrer verwandtschaftlichen Beziehung zu dem oder der jeweils Angesprochen gesprochen werden, zum Beispiel „Ihr Bruder“ oder „Ihre Mutter“.

// Bei mehreren Gesprächsführern: Rollen klären (Wer ist der bzw. die entscheidungsberechtigte Angehörige?).

// Sicherstellen, dass der bzw. die Angehörige früh im Gespräch weiß, was das Ziel des Gesprächs ist und wer die Gesprächsführenden sind.

// Viele Menschen können nur schwer nachvollziehen, dass es vom Hirntod keinen Weg zurück ins Leben gibt. Ärzte und Ärztinnen müssen gut informiert sein und anhand der Krankengeschichte des

Erst wenn die Familie offenbar bereit ist, den Tod ihres oder ihrer Angehörigen zu akzeptieren, sollte einfühlsam das Thema Organspende angesprochen werden.

verstorbenen Menschen erklären, weshalb der Hirntod eingetreten ist.

// Angehörige wünschen sich in diesem Moment keine fachsimpelnden Wissenschaftler, sondern Ärzte und Ärztinnen, die in klaren, verständlichen Worten den Krankheitsverlauf und das Wesen des Hirntodes erläutern.

// Sorge tragen, dass der bzw. die Angehörige das be- und aussprechen kann, was ihn bewegt.

// Floskeln wie „Wir wissen, wie es Ihnen jetzt geht, aber ...“ sollten in dem Gespräch vermieden werden.

// Gesprächspausen sind wichtig, damit die Angehörigen das Gesagte aufnehmen und gleichzeitig verkraften können.

// Bei der Frage nach der Organspende muss deutlich werden, dass der Wunsch oder mutmaßliche Wille des verstorbenen Menschen Priorität hat. Die Familienmitglieder sollten nicht ihre eigene Meinung äußern, sondern versuchen nachzuvollziehen, was der oder die Verstorbene gewollt hätte.

// Die Familie muss offen und sachlich darüber informiert werden, was bei einer Entnahme von Organen geschieht und wofür sie verwendet werden

Es sollte deutlich gemacht werden, dass jede Entscheidung akzeptiert wird und es nicht nur um die Organspende geht, sondern auch um den Willen des verstorbenen Menschen und um die trauernde Familie.

// Den Angehörigen sollte Zeit für ihre Entscheidung gelassen werden. Hier ist eventuell eine Vereinbarung über den Zeitrahmen wie auch über eine mögliche Widerrufsfrist zu treffen.

// Im Falle einer Zustimmung zur Organentnahme möchte die Familie eventuell auch längere Zeit nach ihrer Entscheidung einen Ansprechpartner oder eine Ansprechpartnerin zum Thema Organspende haben. Die DSO informiert die Angehörigen auf Wunsch über die Ergebnisse erfolgter Transplantationen und bietet Angehörigentreffen an.

// Im Falle der Entscheidung pro Organspende: Auf Möglichkeit des Verabschiedens vom Verstorbenen nach der Organentnahme hinweisen.

ERFAHRUNGSBERICHT

DETLEF FEICHTINGER GEBOREN AM 31. MÄRZ 1946 ORGANSPENDER AM 14. AUGUST 2007

„DAS IST UNSERE GESCHICHTE“ SAGT DIE EHEFRAU MARILEN FEICHTINGER

Donaueschingen – Anfang August 2007: Bei Familie Feichtinger ist alles in bester Ordnung. Die Eltern Marilen und Detlef planen einen Ausflug mit Freunden an den Bodensee. Die Söhne Tobias, Fabian und Simon kommen übers Wochenende nach Hause zum Wäschewaschen und Freunde treffen, darauf freuen sich die Studenten schon seit langem.

Dann kommt alles anders: Plötzlich erleidet Detlef Feichtinger Hirnblutungen. Neun Tage kämpfen die Ärzte auf der Intensivstation im Bundeswehrkrankenhaus in Ulm um sein Leben. Die Familie ist bestürzt. Marilen Feichtinger erinnert sich: „Wir wechselten uns an seinem Bett ab, wir waren immer zu zweit, zu dritt bei ihm, hielten seine Hand, flehten: Bitte, mach Deine Augen auf – komm zu uns zurück – wir brauchen Dich – wir haben Dich lieb!“ Doch alle Therapieversuche sind vergebens. Der behandelnde Arzt eröffnet die schreckliche Diagnose: “Ihr Mann wird nicht überleben. Der Durchblutungsausfall hat einen großflächigen Hirninfarkt ausgelöst und wir befürchten den Hirntod.“
Am 13. August 2007 stirbt Detlef Feichtinger mit 61 Jahren.
„Ein tiefes schwarzes Loch tut sich auf – das kann und darf doch nicht sein! Mitten aus dem Leben. Warum gerade er? Wie können wir das ertragen? Mein Mann, unser Vater ist tot?!“ erzählt Marilen Feichtinger. Die Söhne, die Ehefrau, seine beiden Brüder und die Schwägerinnen stehen unter Schock.

DIE ENTSCHEIDUNG ZUR ORGANSPENDE

Behutsam und mitfühlend spricht der Arzt mit der Ehefrau und den Söhnen über eine mögliche Organspende. Er sagt: „Lassen Sie sich Zeit, sprechen Sie miteinander darüber.“ Die Ärzte beantworten alle Fragen der Familie. Sie möchten wissen, wie die Organspende ablaufen wird. Und wieso Detlef künstlich beatmet wird, obwohl er doch bereits verstorben ist. Der Krankenhausarzt und ein Arzt der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) erklären den Ablauf der Operation zur Entnahme der Organe. Und weisen darauf hin, dass der tote Ehemann und

Vater bis zu den Hirnblutungen bei guter Gesundheit gewesen sei, so dass die Organe sehr wahrscheinlich für schwerkranke Menschen nützlich sein können.

Schon nach einer Stunde Bedenkzeit und ernsten Gesprächen steht fest: Marilen Feichtinger wird als nächste Angehörige von Detlef Feichtinger einer Organspende zustimmen. Gemeinsam mit den Söhnen hat sie diese Entscheidung getroffen, wohl wissend, dass der Verstorbene ein sehr sozialer Mensch war, der gerne geholfen hat und gerne sein Leben mit anderen geteilt hat.

„Einen Sinn musste dieses Sterben doch haben“, so empfindet sie es heute noch. Und weiter: „Mein Mann besaß zwar keinen Spenderausweis, aber wir hatten gerade in letzter Zeit hin und wieder über das Thema Organspende gesprochen. Ich hege überhaupt keine Zweifel, im Sinne meines Mannes entschieden zu haben. Wir und alle, die ihn kannten, schätzten ihn als ungemein lebensbejahenden, großherzigen, verständnisvollen und gutmütigen Menschen, dem das Wohl des Nächsten immer ganz besonders am Herzen lag. Für mich war, trotz all dem Schmerz

und Leid, die Hoffnung tröstlich, dass Menschen durch die Organspende meines Mannes lebenswertere Lebenszeit geschenkt werden konnte."

ABSCHIED

Die Familie verabschiedet sich vom Vater bei einem gemeinsam gebeteten ‚Vater Unser' Hand in Hand. Bis zur Organentnahme am anderen Morgen bleiben sie alle bei ihm. Sie beten, weinen, lachen und erinnern sich an die schöne Zeit mit ihm. Dann ist für die Frau und die Söhne der richtige Zeitpunkt gekommen „Adieu" zu sagen.
Der Leichnam von Detlef Feichtinger wird eingeäschert. Vier Tage später ist die Beerdigung auf dem heimischen Friedhof in Donaueschingen.
Eine gute Entscheidung

Marilen Feichtinger ist eine fröhliche und gesellige Frau, die die Musik liebt. Sie berichtet in ihrem Freundes- und Bekanntenkreis, aber auch bei Gottesdiensten zum ‚Tag der Organspende' über ihre Erlebnisse. Wenn sie spricht, merkt jeder, dass sie damals für ihren Mann eine richtige Entscheidung getroffen hat, die sie heute wieder genauso treffen würde. Seit diesem Tag hat jeder in der Familie einen Organspendeausweis in der Tasche.
Über die DSO nahm Marilen Feichtinger anonym Kontakt zu den Organempfängern auf. Ein junger Familienvater hat zurück geschrieben und erzählt, dass er durch die schwere Erkrankung arbeitslos geworden war, doch nun, dank der Transplantation, kann er wieder zum Familieneinkommen beitragen. „Das ist einfach gigantisch", sagt sie voller Freude.

Dankesbrief von transplantierten Menschen

Viele Empfänger und Empfängerinnen haben das Bedürfnis, ihren Dank für das ihnen neu geschenkte Leben auszusprechen. Diese Dankmöglichkeit besteht, in dem Empfänger oder Empfängerin einen Brief an die Familie des Organspenders bzw. der Organspenderin schreibt. Da das Transplantationsgesetz vorschreibt, dass Spender bzw. Spenderin und Empfänger bzw. Empfängerin anonym bleiben müssen, besteht die Möglichkeit der Briefweiterleitung über das betreuende Transplantationszentrum und die DSO. Sowohl das betreuende Transplantationszentrum als auch die DSO sind bei Fragen zur Gestaltung dieses Schreibens gerne behilflich.

BUNDESWEITE KOORDINIERUNG EINER GEMEINSCHAFTSAUFGABE: DIE DEUTSCHE STIFTUNG ORGANTRANSPLANTATION (DSO)

Eine Organspende ist ein seltenes Ereignis im Krankenhaus. Alle Schritte einer Organspende – von der Erkennung eines hirntoten Patienten bzw. einer hirntoten Patientin, über die Feststellung der persönlichen Einstellung dieses Menschen zur Organspende bis hin zur Organentnahme – stellen das Personal von Intensivstationen vor ungewohnte Anforderungen. Daher sieht das Transplantationsgesetz in §11 die Einrichtung einer Koordinierungsstelle vor, die es ermöglicht, alle medizinischen und organisatorischen Maßnahmen im Spendeprozess zu begleiten und zu unterstützen.

„Die Entnahme von vermittlungspflichtigen Organen – einschließlich der Vorbereitung von Entnahme, Vermittlung und Übertragung – ist gemeinschaftliche Aufgabe der Transplantationszentren und der anderen Krankenhäuser in regionaler Zusammenarbeit. Zur Organisation dieser Aufgabe errichten oder beauftragen der

Die DSO, mit Hauptsitz in Frankfurt am Main, organisiert als zentrale Koordinierungsstelle die Zusammenarbeit zur Organentnahme und Durchführung aller bis zur Transplantation notwendigen Maßnahmen.

Die DSO informiert auf ihrer Website www.dso.de über ihre Arbeit und Aufgaben

Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die Bundesärztekammer und die Deutsche Krankenhausgesellschaft oder die Bundesverbände der Krankenhausträger eine geeignete Einrichtung (Koordinierungsstelle).
Die Transplantationszentren und die anderen Krankenhäuser sind verpflichtet, untereinander und mit der Koordinierungsstelle zusammenzuarbeiten." In der amtlichen Begründung zum Paragraph 11, Absatz 1 und 4 wird darüber hinaus erklärt: „Durch die Koordinierungsstelle soll die Zusammenarbeit zur Organentnahme und Durchführung aller weiteren bis zur Transplantation notwendigen Maßnahmen – außer der Organvermittlung – bestmöglich organisiert werden. [. . .] Die Verpflichtung [. . .] zur Mitteilung möglicher Spender [. . .] ist eine entscheidende Voraussetzung dafür, dass die vorhandenen Möglichkeiten zur Organspende künftig besser wahrgenommen werden können.

Das ist bei der Knappheit an gespendeten Organen dringend geboten."
„Diese Koordinierungsstelle muss außerdem finanziell und organisatorisch eigenständig sein", heißt es in Paragraph 11 des Transplantationsgesetzes.

DIE DSO KOORDINIERT ORGANSPENDEN

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) ist als Koordinierungsstelle beauftragt. Sie gewährleistet, dass bundesweit rund um die Uhr jede Spenderanfrage und Spendermeldung umfassend und zügig bearbeitet wird und alle Schritte bis hin zur Transplantation gesichert sind.

Übergeordnetes Ziel der DSO ist es, jede medizinisch mögliche und rechtlich zulässige Organspende zu verwirklichen.

Die DSO veranlasst die notwendigen medizinischen Untersuchungen zum Schutz der Organempfänger und Organempfängerinnen und zur Einleitung der Organvermittlung.

DIE AUFGABEN DER DSO

Der Vertrag der in Paragraph 11 genannten Selbstverwaltungskörperschaften mit der DSO basiert auf den gesetzlichen Vorgaben. In diesem Vertrag sind die Aufgaben der DSO klar festgelegt, u. a.: Die DSO organisiert die Zusammenarbeit zur Organentnahme und die Durchführung aller bis zur Transplantation erforderlichen Maßnahmen außer der Organvermittlung. Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der DSO vor Ort (Koordinatoren) sind Ansprechpartner für fachliche Fragen. Jede Region bietet rund um die Uhr einen telefonischen Informationsdienst. Die Koordinatoren und Koordinatorinnen klären durch ein „orientierendes Konsil“ bei Patienten und Patientinnen mit akuter primärer oder sekundärer Hirnschädigung und fortschreitendem Verlust der Hirnstammfunktion die Indikation oder Kontraindikation einer Organspende.
Bei Bedarf organisieren sie neurologische Konsiliardienste für die Hirntoddiagnostik. Koordinatoren und Koordinatorinnen beraten bei der intensivmedizinischen Überwachung von Organspendern bzw. Organspenderinnen und unterstützen das ärztliche Personal bei der Betreuung der Angehörigen und beim Gespräch mit den Angehörigen zur Organspende.

Die DSO veranlasst die notwendigen Untersuchungen zum Schutze der Organempfänger und Organempfängerinnen sowie zur Einleitung der Organvermittlung (Virologie, Immunologie, Blutgruppenbestimmung und Gewebetypisierung). Die Untersuchungsergebnisse leitet der Koordinator an die Organvermittlungsstelle Eurotransplant weiter, die mit Hilfe der Daten der Patienten auf der Warteliste die passenden Empfänger ermittelt und die zuständigen Transplantationszentren informiert. Die Zentren verständigen den Patienten und klären mit dem DSO-Koordinator alle weiteren medizinischen und organisatorischen Fragen. Dazu zählt auch der Transport

der Entnahmeteams bzw. der entnommenen Organe.
Die anschließende Organentnahme und -konservierung wird vom Koordinator organisiert und begleitet. Der DSO-Koordinator informiert das Intensiv- und OP-Team des Krankenhauses und auf Wunsch die Angehörigen über die Transplantationsergebnisse unter Wahrung der Anonymität.

Die DSO berichtet jährlich zu allen Aspekten der Organspende und Transplantation in Deutschland (Jahresbericht). Dieser Bericht umfasst Daten zu Spendermeldungen und zu den realisierten Spenden, zu den nach verschiedenen Organen aufgeschlüsselten Transplantationen sowie zu den Ergebnissen der sieben DSO-Organspenderegionen. Sie unterstützt die Transplantationszentren bei Maßnahmen der Qualitätssicherung. Es erfolgt ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch mit Eurotransplant und den Transplantationszentren.

REGIONALE STRUKTUREN DER DSO

Die wichtigsten Partner der DSO sind die mehr als 1.300 Krankenhäuser mit Intensivbetten sowie die rund 50 Transplantationszentren. Um die Organspende zu fördern, müssen die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der DSO vor Ort sein. Diese Vorgaben bestimmen auch die regionalen Strukturen der DSO. Mit Hinblick auf eine flächendeckende Betreuung der Organentnahme und die gleichzeitig notwendige organisatorische Trennung der Organvermittlung und -übertragung ist das Bundesgebiet vertragsgemäß in sieben Organisationsregionen eingeteilt. Diese orientieren sich an den Grenzen der Bundesländer, an der Bevölkerungsdichte und den Infrastrukturen. Jede dieser Regionen hat eine eigene DSO-Organisationszentrale (siehe Tabelle) mit einem Geschäftsführenden Arzt bzw. einer Geschäftsführenden Ärztin, Koordinatoren und Koordinatorinnen sowie einem 24-Stunden-Telefondienst. Ergänzend dazu unterhält die DSO Organisationsschwerpunkte und -stützpunkte, die teilweise in den Krankenhäusern vor Ort untergebracht sind. Die Einrichtungen der DSO sind jedoch organisatorisch von den Kliniken getrennt und unabhängig. Diese Struktur gewährleistet eine basisnahe und stabile Betreuung von Krankenhäusern mit einer Intensivstation.

Die Koordinatoren und Koordinatorinnen haben eine medizinische Ausbildung als Arzt bzw. Ärztin oder als Gesundheits- und Krankenpfleger bzw. Gesundheits- und Krankenpflegerin. Sie unterstützen und beraten die Transplantationsbeauftragten und das Klinikpersonal.

REGIONEN/ ORGANISATIONSZENTRALEN (OZ)	GEBÜHRENFREIE RUFNUMMER FÜR SPENDERMELDUNGEN
Region Nord (Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein) OZ Hannover	**0800 – 77 88 099**
Region Nord-Ost (Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern) OZ Berlin	**0800 – 48 80 088**
Region Ost (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen) OZ Leipzig	**0800 – 44 33 033**
Region Bayern OZ München	**0800 – 376 366 67**
Region Baden-Württemberg OZ Stuttgart	**0800 – 80 50 888**
Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland) OZ Mainz	**0800 – 66 55 456**
Region Nordrhein-Westfalen OZ Düsseldorf	**0800 – 33 11 33 0**

FRAGE:

Was ist ein Transplantationsbeauftragter bzw. eine Transplantationsbeauftragte?

In einigen Bundesländern sehen die Länderausführungsgesetze zum Transplantationsgesetz vor, dass Kliniken, die über eine Intensivmedizinische Abteilung verfügen und an der Akutversorgung von Patienten und Patientinnen beteiligt sind, Transplantationsbeauftragte benennen.[6]

Der Hintergrund: Das Transplantationsgesetz verpflichtet die Transplantationszentren und die übrigen Kliniken, bei der postmortalen Organspende untereinander sowie mit der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) als Koordinierungsstelle zusammenzuarbeiten und potenzielle Organspender bzw. Organspenderinnen zu melden. Abläufe und Verantwortlichkeiten bei einer Organspende im Krankenhaus müssen klar festgelegt werden. Transplantationsbeauftragte leisten dazu einen wichtigen Beitrag. Sie halten engen Kontakt zum Personal der Intensivstationen und des OP-Bereichs im Krankenhaus und mit der DSO als Koordinierungsstelle.

ANSPRECHPARTNER VOR ORT: KOORDINATOREN UND KOORDINATORINNEN

Die Koordinatoren und Koordinatorinnen der DSO sind die ständigen Ansprechpartner für die Ärzte, Ärztinnen, sowie das pflegerische Personal von intensivmedizinischen Stationen. Sie begleiten den Organspendeprozess von der ersten Erwägung einer Organspende bis zu ihrem Abschluss. Darüber hinaus bieten die Koordinatoren und Koordinatorinnen den Krankenhäusern Vorträge, Fortbildungen und aktuelles Informationsmaterial an. Sie beraten den Transplantationsbeauftragten zur Analyse und Optimierung krankenhausinterner Abläufe im Organspendeprozess. Zudem organisieren die Koordinatoren und Koordinatorinnen – oft in Zusammenarbeit mit den Kliniken – regionale Veranstaltungen für die Öffentlichkeit. Und auch ein Betreuungsangebot für Angehörige, beispielsweise durch regionale Angehörigentreffen, gehört zu den Leistungen der DSO.

ZUSAMMENARBEIT IM KRANKENHAUS

Die Rolle der Transplantationsbeauftragten In den Krankenhäusern tragen organisatorische Maßnahmen, die die Abläufe festlegen und die Zuständigkeiten regeln, zu einer erfolgreichen Zusammenarbeit im Prozess der Organspende bei. Hierzu können beispielsweise krankenhausinterne

Leitlinien oder die Bestellung eines Transplantationsbeauftragten bzw. einer Transplantationsbeauftragten dienen.
In einigen Bundesländern fordern Ausführungsgesetze einen solchen Transplantationsbeauftragten bzw. eine solche Transplantationsbeauftragte. Dazu zählen Baden-Württemberg, Bayern, Hessen, Nordrhein-Westfalen, Mecklenburg-Vorpommern, Rheinland-Pfalz, Sachsen und Schleswig-Holstein. Der oder die Transplantationsbeauftragte kennt die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sowie die Strukturen seines Hauses und kann dadurch zur Verbesserung der Organspende beitragen.

NEUE WEGE: PILOTPROJEKT INHOUSEKOORDINATION

Das Pilotprojekt zur bundeseinheitlichen Inhousekoordination wurde im Jahr 2009 mit dem Ziel ins Leben gerufen, jede Möglichkeit einer Organspende zu erkennen und zu verfolgen. Das Projekt wendet sich an Krankenhäuser und Universitätskliniken mit neurochirurgischen Intensivstationen und wird von der DSO finanziert.
Die Inhousekoordination sieht einen oder mehrere ärztliche und/oder pflegerische Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen mit

entsprechender Qualifikation vor, die dafür sorgen, dass die DSO als Koordinierungsstelle über Organspender und Organspenderinnen informiert wird. Außerdem berichten diese Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der DSO quartalsweise über die Organspendesituation in ihrer Einrichtung, um so die Verzahnung zwischen Krankenhäusern und der DSO zu gewährleisten. Der Quartalsbericht umfasst u. a. Analysen von Todesfällen, Ursachenforschung zu eventuellen Schwachstellen im Prozess und Berichte über Verbesserungsmaßnahmen. Diese Quartalsberichte bilden dann die Grundlage für die Evaluation der im Rahmen der Inhousekoordination stattgefundenen Maßnahmen.

FACHBEIRÄTE – FOREN DER KONSENSUSBILDUNG

Die strukturellen Gegebenheiten und das Organspende-Niveau in den Regionen sind unterschiedlich. Mit Hilfe von regionalen Fachbeiräten und durch den Erfahrungsaustausch zwischen den Regionen versucht die DSO, regional erfolgreiche Ansätze auf alle Gebiete auszudehnen. Die Fachbeiräte fördern die medizinische und organisatorische Arbeit der Koordinierungsstelle und unterstützen sie bei ihren vertraglichen und gesetzlichen Aufgaben. Im Fachbeirat sind Vertreter und Vertreterinnen der regionalen Transplantationszentren, der Landesärztekammern, der gesetzlichen Krankenversicherer, der regionalen Krankenhäuser sowie der Landesregierungen. Diese Personen repräsentieren die im Gesundheitsbereich entscheidenden Institutionen, die durch eine Bündelung und Abstimmung ihrer Anstrengungen die Organspendesituation verbessern können.

Auf Bundesebene unterstützt ein Bundesfachbeirat die Arbeit der Koordinierungsstelle. Ihm gehören neben Vertretern und Vertreterinnen der regionalen Fachbeiräte auch Vertreter und Vertreterinnen der Deutschen Transplantationsgesellschaft, der Stiftung Eurotransplant, der Länder, der Deutschen Krankenhausgesellschaft sowie der Bundesärztekammer und der Gesetzlichen Krankenkassen an.

FINANZIERUNG DER DSO

Die DSO erhält von den Krankenkassen ein für jeweils ein Jahr verhandeltes Budget, das sich prospektiv nach der Anzahl der transplantierten Organe richtet. Daraus deckt die DSO ihre Kosten für Personal, Sachleistungen und Investitionen, die durch die Erfüllung ihres Auftrages als Koordinierungsstelle entstehen. Die DSO erstattet den Krankenhäusern und Transplantationszentren den entstandenen Aufwand in Form von Pauschalen.

DIE VERMITTLUNG VON ORGANEN: DIE ZENTRALE ROLLE DER STIFTUNG EUROTRANSPLANT

DIE VERMITTLUNGSSTELLE EUROTRANSPLANT

Mit dem deutschen Transplantationsgesetz ist die Vermittlung aller inneren Organe klar geregelt. Hierzu wurde die Errichtung einer Vermittlungsstelle vorgesehen, die finanziell und organisatorisch unabhängig sein muss. So heißt es wörtlich im Gesetzestext: „Zur Vermittlung der vermittlungspflichtigen Organe errichten oder beauftragen der Spitzenverband Bund der Krankenkassen, die Bundesärztekammer und die Deutsche Krankenhausgesellschaft oder die Bundesverbände der Krankenhausträger eine geeignete Einrichtung (Vermittlungsstelle). Sie muss, auf Grund einer finanziell und organisatorisch eigenständigen Trägerschaft, der Zahl und Qualifikation ihrer Mitarbeiter, ihrer betrieblichen Organisation sowie ihrer sachlichen Ausstattung, die Gewähr dafür bieten, dass die Organvermittlung nach den Vorschriften dieses Gesetzes erfolgt.“ (TPG § 12, Abs. 1). Weiter heißt es, es könne als Vermittlungsstelle auch eine geeignete Einrichtung beauftragt werden, die ihren Sitz außerhalb des Geltungsbereichs dieses Gesetzes habe (TPG § 12, Abs. 2). Auf Grund der vorhandenen Infrastruktur und Erfahrung bot sich damit die im niederländischen Leiden gelegene Stiftung Eurotransplant als optimal für die Vermittlung von Organen an.

FÜR DIE VERTEILUNG VON GESPENDETEN ORGANEN GELTEN STRENGE KRITERIEN: DIE SUCHE NACH DEM OPTIMALEN EMPFÄNGER BZW. DER OPTIMALEN EMPFÄNGERIN

1967 wurde in der niederländischen Stadt Leiden die gemeinnützige Stiftung Eurotransplant ins Leben gerufen, deren Aufgabe es ist, die knappen Spenderorgane im Rahmen eines internationalen Organaustausches gerecht zu vergeben, also Organempfänger und -empfängerinnen ausschließlich nach medizinischen Kriterien auszusuchen und nicht etwa nach Ansehen, sozialem Status oder Geldbeutel. Diese Vermittlung umfasst die Spenderorgane Niere, Leber, Herz,

Lunge, Darm und Bauchspeicheldrüse.
Bei Eurotransplant vergleicht der Computer die für den Erfolg einer Transplantation entscheidenden Daten des Spenders bzw. der Spenderin mit denen der Patientinnen und Patienten auf der Warteliste, um für die gespendeten Organe die optimalen Empfängerinnen und Empfänger zu finden.
Dieses computergestützte Verfahren ermöglicht es, dass nur solche Patienten und Patientinnen beispielsweise eine Niere erhalten, bei denen die Gefahr der Organabstoßung gering ist, oder solche Menschen ein Herz bekommen, die es aus medizinischen Gründen besonders dringend benötigen. Eurotransplant berücksichtigt bei der Vermittlung von Nieren auch die Kriterien Entfernung und Transportzeit, da die Zeitdauer zwischen Entnahme und Transplantation die Erfolgsaussichten einer Transplantation beeinflusst.
Da in der Vergangenheit deutsche Patientinnen und Patienten mehr Spenderorgane erhielten, als Spenderorgane aus Deutschland für Menschen in anderen Mitgliedsstaaten verfügbar waren, forderten die Transplantationszentren der anderen Länder eine gerechtere Verteilung. Deswegen geht seit März 1996 bei der Vermittlung von Nieren die so genannte Austauschbilanz der Mitgliedsländer in die Vergabeentscheidung von Eurotransplant ein.
Für Dialysepatienten in Deutschland heißt dies: Damit die Wartezeiten nicht noch länger werden, müssen sich mehr Menschen hier zu Lande für eine Organspende entscheiden. Das neue Transplantationsgesetz kann den bestehenden Mangel nicht – gewissermaßen mit einem Federstrich – beseitigen. Es schafft jedoch eine klare Rechtsgrundlage für die Aufklärung der Bevölkerung sowie die notwendige Zusammenarbeit zwischen den Transplantationszentren und den anderen Krankenhäusern auf regionaler Ebene, damit die bestehenden Möglichkeiten der postmortalen Organspende und -entnahme besser als bisher wahrgenommen werden können. Es stellt ferner sicher, dass die knappen Spender-

Die Übertragung eines von Eurotransplant vermittelten Organs bedeutet für viele Menschen die Chance auf ein neues Leben.

organe möglichst gerecht – also nach medizinischen Kriterien – verteilt werden und dass die Organvermittlung mit größtmöglicher Transparenz geschieht.

DIE VERMITTLUNG IN DEUTSCHLAND

Bei der Vermittlung der Organe muss Eurotransplant nicht nur die medizinisch bedingten Verteilungskriterien, sondern selbstverständlich auch die gesetzlichen Vorgaben der beteiligten Länder für die Organvermittlung berücksichtigen. So dürfen nach dem deutschen Transplantationsgesetz „nur Organe vermittelt werden, die im Einklang mit den am Ort der Entnahme geltenden Rechtsvorschriften entnommen worden sind, soweit deren Anwendung nicht zu einem Ergebnis führt, das mit wesentlichen Grundsätzen deutschen Rechts, insbesondere den Grundrechten, offensichtlich unvereinbar ist“ (TPG § 12, Abs. 1).

Konkret bedeutet dies, dass Eurotransplant keine Organe vermitteln darf, die materiell entgolten wurden, denn Organhandel ist nach § 18 des Transplantationsgesetzes verboten und strafbar. Patienten und Patientinnen auf der Warteliste in Deutschland dürfen auch keine Organe eines so genannten Non-heart-beating Donor erhalten. Hierbei handelt es sich u. a. um Spender oder Spenderinnen, bei denen – ohne entsprechende Diagnostik – davon ausgegangen wird, dass der Hirntod auf Grund eines zehnminütigen Herzstillstandes eingetreten sei. In Deutschland wäre eine Organentnahme unter diesen Voraussetzungen ein Verstoß gegen das Transplantationsgesetz,

Eurotransplant veröffentlicht auf seiner Website www.eurotransplant.org monatlich die aktuellen Daten zur Organspende – u.a. die Wartelisten der angeschlossenen Länder.

da der Tod unter diesen Bedingungen nicht sicher festgestellt ist.[7] Nach deutschem Recht kann nur dann auf eine eigene Feststellung des Hirntodes verzichtet werden, wenn der irreversible Stillstand von Herz und Kreislauf wenigstens drei Stunden zurückliegt (TPG § 5, Abs. 1). Bestätigt werden muss der unter diesen Umständen aus den äußeren Todeszeichen erkennbare Tod – auch des Gehirns – ebenfalls von zwei Ärzten oder Ärztinnen. Im Unterschied zu Augenhornhäuten oder Gehirnhäuten kommen innere Organe zu diesem Zeitpunkt jedoch nicht mehr für eine Transplantation in Frage.

Nicht gegen deutsches Gesetz verstößt es dagegen, Patienten und Patientinnen Organe zu transplantieren, die auf Basis der Widerspruchslösung entnommen wurden. Diese gilt – mit Ausnahme der Niederlande – in den anderen Eurotransplant-Ländern. Hierbei können einem verstorbenen Menschen Organe entnommen werden, wenn er nicht zu Lebzeiten seine Entscheidung gegen eine Organentnahme festgelegt hat.

FRAGE:
Ist Organhandel in Deutschland möglich?

Organhandel ist nach dem deutschen Transplantationsgesetz verboten. Wer Organe gegen Geld oder Geldwert vermittelt oder solche Organe entnimmt, überträgt oder sich übertragen lässt, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe bestraft (TPG § 18). Ärzte und Ärztinnen dürfen nach juristischer Auffassung auch nicht darauf eingehen, wenn Angehörige gelegentlich zu verstehen geben, sie würden einer Organentnahme ihres gestorbenen Familienmitglieds zustimmen, sofern die Klinik die Bestattungskosten übernähme. Erlaubt ist lediglich, die durch die Entnahme und Übertragung von Organen entstehenden Kosten zu ersetzen.

Ärzte und Ärztinnen müssen Patienten und Patientinnen nach Transplantationen allerdings in jedem Fall nachbetreuen, auch wenn sie wissen oder ahnen, dass das transplantierte Organ in einem anderen Land gekauft wurde.

In Deutschland gilt die erweiterte Zustimmungsregelung, die den Willen des verstorbenen Menschen beachtet. Hat er seine persönliche Entscheidung nicht dokumentiert, werden die Angehörigen nach seinem mutmaßlichen Willen gefragt.

PATIENTENORIENTIERTE VERMITTLUNGSRICHTLINIEN ´

Die Bundesärztekammer hat für die Vermittlung der verschiedenen Organe erstmals im Februar 2000 Richtlinien veröffentlicht, die sich am internationalen Forschungsstand und an der Praxis in anderen westlichen Ländern orientieren. Sie werden durch die Ständige Kommission Organtransplantation kontinuierlich überarbeitet und den wissenschaftlichen Erkenntnissen angepasst (siehe auch unter www.bundesaerztkammer.de).[8]

Die Richtlinien zur Organvermittlung (Allokation) beruhen auf den Grundsätzen der Erfolgsaussicht, der Dringlichkeit und der Chancengleichheit.

Grundsätzlich müssen die Blutgruppen zwischen Spender bzw. Spenderin und Empfänger bzw. Empfängerin verträglich

Nach der Entnahmeoperation gelangen die Organe auf dem schnellsten Weg zu den Transplantationskliniken, wo die Organempfänger und Organempfängerinnen bereits auf die Transplantation vorbereitet werden. So muss ein Herz binnen sechs Stunden nach der Entnahme wieder zum Schlagen gebracht werden.

sein. Bei allen Organen wird die Konservierungszeit berücksichtigt, das heißt die Zeit, in der das entnommene Organ nicht durchblutet ist. Sie wird im Wesentlichen durch die Transportzeit bestimmt und hat einen entscheidenden Einfluss auf das Transplantatüberleben. Darüber hinaus fallen je nach Organ weitere Kriterien – wie z. B. HLA-Merkmale oder Wartezeit – ins Gewicht. Bei Kindern wird wegen möglicher Wachstumsverzögerungen anders gewichtet.

FRAGE:

Wie werden Organe in Deutschland verteilt?

Für alle inneren Organe sucht die Stiftung Eurotransplant, die zwischen den Benelux-Ländern, Österreich, Slowenien, Kroatien und Deutschland Organe vermittelt, die am besten geeignete Person auf der Warteliste. Das Computerprogramm, welches die Suche ausführt, ist entsprechend den Vermittlungsrichtlinien der Bundesärztekammer eingerichtet und berücksichtigt alle Patienten und Patientinnen bundesweit auf dieselbe Weise.

RICHTLINIEN DER ORGANVERMITTLUNG

ORGAN	AUSWAHLKRITERIEN
Niere	Blutgruppe, Gewebeeigenschaften, Dringlichkeit und Wartezeit
Pankreas	Blutgruppe, (Gewebeeigenschaften), Dringlichkeit und Wartezeit
Herz und Lunge	Blutgruppe, Größe und Gewicht des Spenders, Dringlichkeit und Wartezeit
Leber	Blutgruppe, Gewicht des Spenders, Dringlichkeit und Wartezeit

Hier sind momentan noch Änderungen zu erwarten (Änderungen im Scoreverfahren); Hinweis auf die Internetseite? www.bundesaerztekammer.de; Richtlinien

Bei der Entscheidung über die Aufnahme eines Patienten bzw. einer Patientin in die Warteliste ist abzuwägen, ob die individuelle medizinische Gesamtsituation dieser Person einen längerfristigen Transplantationserfolg erwarten lässt. Dies ist so zu dokumentieren, dass die Entscheidung für eine externe Prüfkommission nachvollziehbar ist. Soziale Gründe wie das Alter per se oder der Familienstand dürfen hierbei keine Rolle für oder gegen die Aufnahme in die Warteliste spielen.

Die Daten des Spenders bzw. der Spenderin werden auf elektronischem Weg an Eurotransplant gemeldet.

ZENTRALE ERMITTLUNG POTENZIELLER EMPFÄNGER

Ist nach der Diagnose des Hirntodes und dem Einverständnis des verstorbenen Menschen oder seiner Angehörigen eine Organspende möglich, meldet der zuständige Koordinator bzw. die zuständige Koordinatorin der DSO die Daten des Spenders bzw. der Spenderin telefonisch an die Vermittlungszentrale in Leiden und speichert sie außerdem elektronisch. Da die Computer der Koordinatoren mit dem zentralen Rechner der DSO vernetzt sind und dieser wiederum mit dem Computersystem von Eurotransplant verbunden ist, gelangen die Daten auf elektronischem Weg ebenfalls zu allen relevanten Stellen. Es kommt auf jede Minute an: Eurotransplant erhält sofort nach Zustimmung der Angehörigen zur Organentnahme die Spenderdaten von der DSO.

Anhand der Spenderdaten erstellt Eurotransplant eine Rangliste der infrage kommenden Empfänger und Empfängerinnen. Die Empfängersuche muss schnell gehen, damit die Patienten und Patientinnen und Transplantationsteams rechtzeitig benachrichtigt und die entsprechenden Vorbereitungen getroffen werden können. Wenn der an erster Stelle genannte Wartepatient bzw. die an erster Stelle genannte Wartepatientin nicht operiert werden kann (z. B. auf

EUROTRANSPLANT

Grund einer akuten Erkrankung), rückt die nächste Person auf der Liste vor. Sollte einmal innerhalb der Eurotransplant-Region kein geeigneter Empfänger vorhanden sein, setzt sich Eurotransplant mit einer seiner Schwesterorganisationen wie z. B. UK Transplant oder Scandiatransplant in Verbindung. Seit den frühen siebziger Jahren besteht ebenfalls eine gute Zusammenarbeit mit Frankreich und anderen (ost-)europäischen Ländern.

DIE GREMIEN BEI EUROTRANSPLANT

Der Vorstand von Eurotransplant besteht aus einem Präsidenten, einem Direktor und einem Ärztlichen Direktor. Den Vorstand beraten neun Beratungsgruppen und Kommissionen, deren Mitglieder aus den sieben kooperierenden Ländern stammen. So gibt es Beratungsgruppen für die verschiedenen Organe, die Organbereitstellung, die Gewebetypisierung und die Datenverarbeitung. Darüber hinaus gibt es eine Ethikkommission und einen Finanzbeirat. Die Tätigkeit von Eurotransplant wird von den Krankenkassen der angeschlossenen Länder finanziert, wobei über die Höhe der Budgets jährlich verhandelt wird.[9]

ORGANSPENDE SCHENKT LEBEN

Evy Billermann hat ihren Platz im Leben gefunden, aber es war ein steiniger Weg dorthin. Immer wenn sie zu stolpern drohte, hat sie sich wieder gefangen. An der Erfahrung, die sie auf diesem Weg sammeln konnte, lässt sie heute andere teilhaben.

DER VERLUST DER NIEREN

Die gesundheitlichen Probleme beginnen bereits im Säuglingsalter. Die kleine Evy wird mit einer Schrumpfniere geboren, die ihr im Alter von einem Jahr entfernt wird. Es folgen zwei Harnleitertransplantationen und eine chronische Nierenentzündung. Als Kind verbringt Evy Billermann sehr viel Zeit in Krankenhäusern. Schon damals entsteht der Wunsch, sich sozial zu engagieren. Bis es soweit kommt, vergehen allerdings noch einige Jahrzehnte.

Nach dem Abitur studiert sie Textiltechnik und findet schnell einen Job. Evy Billermann heiratet und wird zweimal Mutter. Erst wird Benjamin geboren, zwei Jahre später David. Die Schwangerschaften verschlechtern den Zustand der verbliebenen Niere, die sie schließlich 1999 verliert. Es beginnt die Zeit der Blutwäsche. Innerhalb der Familie wird die Möglichkeit erwogen, Evy eine Niere als Lebendspende zu übertragen. „Für mich war diese Variante aber von vorneherein keine Option. Ich wollte von niemandem abhängig sein“, blickt Evy Billermann zurück.

Evy Billermann
* geboren am 27. März 1957
* Nierentransplantation am 1. Mai 2001

Evy Billermann lebt im münsterländischen Emsdetten. Evy Billermann ist Organpatin, weil sie selbständig entscheiden möchte.

Während der Dialyse hat die Patientin viele Probleme. Der Shunt, eine künstliche Verbindung zwischen zwei Gefäßen, verstopft mehrfach. Darüber hinaus leidet sie häufig unter Krämpfen. Doch die Erlösung lässt nicht allzu lange auf sich warten. Nach zwei Jahren auf der Warteliste ist eine Spenderniere gefunden.

EINE BESONDERE MAIFEIER

Die frohe Botschaft aus der Uniklinik Münster kommt in der Mainacht 2001.

Evy Billermann hat ihren Platz im Leben gefunden. An den Erfahrungen, die sie auf ihrem Lebensweg gesammelt hat, lässt sie heute andere teilhaben.

Evy Billermann wird diese Nacht nie vergessen: „Ich war mit meiner Clique auf einer Feier. Fast alle, deren Handynummer ich in der Klinik angegeben hatte, waren dabei und keiner hörte das Klingeln. Der Letzte auf der Liste war mein damals 18-jähriger Sohn Benjamin. Ihn haben die Ärzte schließlich erreicht. Er fahndete wie wild nach mir, konnte mich aber nirgendwo erreichen. Als ich schließlich nach Mitternacht zu Hause ankam, stand er ganz aufgelöst vor der Tür.“

Evy Billermann schafft es zum Glück rechtzeitig in die Klinik. Die Transplantation verläuft ohne Probleme. In diesen entscheidenden Momenten wird sie nicht nur von der Blutwäsche befreit, sondern macht sich auch viele Gedanken, die in einen richtungsweisenden Entschluss münden.

FREUDE UND LEID LIEGEN NAH BEIEINANDER

„Meine Familie freute sich, während eine andere Familie um ihren Verstorbenen trauerte. Die Transplantation hat zwei Seiten einer Medaille. Das muss man würdigen und verarbeiten“, versucht sie die Situation in Worte zu fassen. Bei Evy Billermann wächst nach der Transplantation das Bedürfnis, etwas von ihrer wiedergewonnenen Lebensqualität weiterzugeben. Sie sucht und findet einen Weg. Dabei spielt es auch eine Rolle, dass sie bereits Jahre vorher einen weiteren schweren Schicksalsschlag verkraften muss, bei dem sie ihren jüngeren Sohn David durch einen tragischen Autounfall verliert. Evy Billermann erfährt damals, wie hilflos und verlassen man einer solchen Ausnahmesituation ausgeliefert ist. Das gesamte Umfeld ist überfordert. Ihr wird bewusst, wie wichtig das Angebot professioneller Hilfe ist. Daraufhin engagiert sie sich ehrenamtlich als ambulante Sterbe- und Trauerbegleiterin.
Aus dieser Tätigkeit erwächst ein Beruf. Auf dem Weg dahin beginnt sie ein Jahr nach der Transplantation Psychologie zu studieren. Drei Jahre später schließt sie das Studium ab. Es folgt eine Zusatzausbildung zur Trauerbegleiterin für Kinder.

EVY BILLERMANN WEISS, DASS DIE TRANSPLANTATION ZWEI SEITEN HAT. WÄHREND IHR LEBEN GERETTET WURDE, TRAUERTE EINE ANDERE FAMILIEN UM IHREN VERSTORBENEN.

„Sobald ich jogge, kann ich abschalten.“ Der Sport hilft das Erlebte zu verarbeiten.

DER KREIS SCHLIESST SICH

Heute arbeitet Evy Billermann im Haus Hannah, dem Hospiz im Kreis Steinfurt. Sie steht Sterbenden in der letzten Phase ihres Lebens bei, kümmert sich um die Trauernden und berät sie psychologisch. Insbesondere Kinder leiden sehr stark unter dem Verlust eines geliebten Menschen und werden in der familiären Trauer oft vergessen. Deshalb legt Evy Billermann einen Schwerpunkt auf die Trauerbegleitung von Kindern und Jugendlichen. Dafür hat sie das Modellprojekt „Phönix“ gegründet, ein Trauerbegleitungsangebot für Sechs- bis Zwölfjährige.

Der Beruf ist aufreibend und fordernd. Aber Evy Billermann empfindet ihn als Berufung. Der Sport hilft ihr dabei, das Erlebte zu verarbeiten. „Sobald ich jogge, kann ich abschalten.“ Jeden Tag fünf Kilometer zu laufen oder eine dreiviertel Stunde Gymnastik sind für die 53-jährige eine unverzichtbare Routine. Und für ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden ist Bewegung ohnehin der optimale Ausgleich.

Kurt Ender
* geboren am 13. März 1960
+ Nieren- Pankreastransplantation am 30. Juni 2000

Kurt Ender ist Vater von drei Töchtern und einem Sohn und lebt in Unna.

KURT ENDER IST ORGANPATE, WEIL ER EIN UNERSCHÜTTERLICHER OPTIMIST IST.

Eine positive Lebenseinstellung hilft besonders in kritischen Lebenssituationen. Davon hat Kurt Ender im Laufe seines fast 51-jährigen Lebens schon mehrmals profitiert.

DIABETES MIT SIEBEN JAHREN

Der 7-jährige Kurt geht gerade drei Wochen zur Schule, als die ersten Symptome auftreten. Der Junge hat ständig Durst. Eine ärztliche Untersuchung bestätigt die Vermutung des Vaters. Für die Eltern ist die Diagnose Diabetes ein Schock. Sie rechnen mit dem Schlimmsten. Die Angst bleibt zum Glück unbegründet. Mit der Krankheit lernt der Erstklässler sehr schnell umzugehen.

„Mein Leben hat sich zunächst nur wenig verändert. Ich durfte nicht am Sportunterricht teilnehmen und musste zweimal täglich Insulin spritzen“, erinnert er sich.

Mit seinen Eltern und dem älteren Bruder kommt er im Alter von 11 Jahren aus dem polnischen Kargowa in das westfälische Unna. Die Integration funktioniert problemlos. Kurt geht es in den folgenden Jahren abgesehen von kleineren Komplikationen bei der Einstellung des Zuckers gut. Erst im Alter von 19 Jahren stellen die Ärzte während eines Kuraufenthalts fest, dass die Augen infolge der fortschreitenden Krankheit in Mitleidenschaft gezogen sind. Die Diagnose wird zum Glück rechtzeitig gestellt. Ein

Lasern der Augen bannt die Gefahr zu erblinden.

EIN FAST NORMALES LEBEN

Nach der Mittleren Reife absolviert er eine Lehre als Elektriker und spezialisiert sich später als Elektrotechniker. In diesem Beruf arbeitet Kurt Ender bis 1994. Dann wird er arbeitslos. Er nutzt diese Zeit und qualifiziert sich zum Systemtechniker weiter. Schließlich erhält er eine Anstellung bei einer Düsseldorfer Softwarefirma, wo er bis 1998 bleibt. Diesmal trifft ihn keine Entlassungswelle, es ist vielmehr die Krankheit, die den beruflichen Werdegang stoppt. Die Kreatininwerte sind durch das fortgeschrittene Stadium der Krankheit inzwischen so hoch, dass der Hausarzt ihn an einen Nierenspezialisten überweist. Kurt Ender muss zur Blutwäsche. Und wieder klagt er nicht, sondern stellt sich mutig seinem Schicksal.

KURZE ZEIT DER DIALYSE

„Ich habe mich für eine Bauchfelldialyse entschieden, weil ich nicht stundenlang an Geräten angeschlossen liegen wollte“, begründet er seine Entscheidung. Parallel zum Beginn der Blutwäsche eröffnen ihm die behandelnden Ärzte einen möglichen Ausweg: eine kombinierte Transplantation von Nieren und Bauchspeicheldrüse. Es ist eine junge Methode, die von der Medizin zu diesem Zeitpunkt noch als riskant eingestuft wird. Kurt Ender jedoch zögert keinen Augenblick: „Für mich stand der Eingriff nie in Frage. Die Aussicht darauf, nie wieder spritzen zu müssen, war Motivation genug.“
Die Zeit der Dialyse bleibt zum Glück relativ kurz. Schon nach einem Jahr stehen passende Spenderorgane zur Verfügung. Kurt Ender wird im Knappschaftskrankenhaus in Bochum von Professor Büsing transplantiert. Die Transplantation verläuft ohne Komplikationen. „Ich hatte nach der Operation Hunger und Durst. Vor der ersten Nahrungsauf-

Seine positive Lebenseinstellung und die Unterstützung seiner Familie haben Kurt Ender geholfen, die Wartezeit zu überstehen.

nahme wollte ich wie gewohnt meinen Blutzucker messen und spritzen. Die Schwester musste mir erst klar machen, dass diese Prozedur nicht mehr nötig ist“, erinnert er sich an den erlösenden Moment.

HALT INNERHALB DER FAMILIE

18 Tage nach der Transplantation wird der Patient aus dem Krankenhaus entlassen. Die Abstände zwischen den einzelnen Untersuchungen sind seitdem immer länger geworden. Fast ein Jahrzehnt nach der Transplantation fühlt er sich bestens. Die Verantwortung für vier Kinder hat sicherlich einen wichtigen Anteil am positiven Verlauf. „Ich habe mich immer bemüht, meine Kinder von meiner Krankheit fern zu halten. Sie sollten nicht darunter leiden. Aber ich spürte jederzeit, dass sie ganz eng an meiner Seite stehen“, erklärt der 50-Jährige.

„BEI DEN KLÄNGEN DER MUSIK KANN ICH OPTIMAL ABSCHALTEN UND DIE ZEIT VERGESSEN.“

Heute arbeitet er zwei Tage in der Woche als technischer Zeichner. Einen Teil seiner Freizeit verbringt der vierfache Vater mit den jüngeren Kindern Janin (16) und Cedric (13). Mit Cedric geht der Vater gerne zum Bowling, mit der zweitältesten Kathrin (23) besucht er hin und wieder ein Kino. Auch die siebenjährige Enkelin schaut oft mit Kurts ältester Tochter Nadine (25) vorbei. Kurt Ender ist viel beschäftigt und wenn er Zeit für sich braucht, spielt er auf seinem Stagepiano. „Bei den Klängen der Musik kann ich optimal abschalten und die Zeit vergessen.“

Seit zwei Jahren engagiert sich Kurt Ender auch in der Regionalgruppe Dortmund des Bundesverbandes der Organtransplantierten (BDO). Dort organisiert er die regelmäßigen Treffen, betreut Messestände und lädt zu Vorträgen ein. Außerdem hat er einen großen Wunsch:

„ICH WÜRDE GERNE EINMAL MIT DEM FAHRRAD DIE RUHR VON DER QUELLE BIS ZUR MÜNDUNG FAHREN. AM LIEBSTEN MIT EINER MEINER DREI TÖCHTER.“

Joel Dahm
* Geboren am 17. Juli 2003
* Lebertransplantation am
20. November 2003

JOEL KANN WIEDER KIND SEIN!

Joel Dahm lebt mit seinen Eltern und fünf Geschwistern in Mülheim an der Ruhr. Joel weiß Bescheid über seinen Körper, obwohl er erst sieben Jahre alt ist. Er kennt es nicht anders – sein ganzes Leben lang muss er bereits starke Medikamente nehmen, damit sein Körper die fremde Leber nicht abstößt. Ganze zehn Zentimeter lang war die Teil-Leberspende, die die Ärzte ihm im Säuglingsalter von vier Monaten eingepflanzt haben.

Dennoch: Dem fröhlichen, aufgeweckten Jungen merkt man seine lange Krankengeschichte nicht an. Joel ist neugierig, hat Spaß am Fahrradfahren und hängt vor allem an seiner üppigen Autosammlung. Sein großes Vorbild ist Michael Schumacher, der berühmte deutsche Formel-Eins-Weltmeister. Auch Fußballspielen zählt zu den Hobbys des Erstklässlers, er freut sich schon darauf, bald in einem richtigen Verein zu spielen. Seine Eltern Petra und Ralf sowie die fünf älteren Geschwister Saskia, Dominik, Jaqueline, Angelique und Pascal lieben ihr 7-jähriges Nesthäkchen, das ihnen zunächst so viele Sorgen bereitet hat.

SCHRECKLICHE DIAGNOSE

Schon der erste Schritt ins Leben ist für ihn nicht so einfach: Geboren als Frühchen, muss Joel lange im Krankenhaus bleiben, bis er schließlich mit fünf Wochen nach Hause darf. Doch die Freude währt nur einen Tag. Joel schreit ununterbrochen und hat einen ungewöhnlich dicken Bauch. Seine Eltern machen sich große Sorgen und bringen ihn gleich zum Kinderarzt. Von dort geht es direkt ins Krankenhaus – bei einer rasch eingeleiteten Operation wird die schreckliche Diagnose gestellt: Leberzirrhose!

Nicht nur Eltern, Großeltern und Geschwister sind geschockt – auch die Ärzte sind zunächst überfordert und suchen fieberhaft nach einer Lösung. „Solch eine Diagnose ist bei einem Säugling völlig ungewöhnlich“, berichtet Joels Mutter.

HILFE IN HAMBURG

Innerhalb von wenigen Tagen wird klar, dass Joel in das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf verlegt und auf eine Lebertransplantation warten muss. Dort praktiziert Prof. Martin Burdelski, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, der sich die schwierige Operation an dem Säugling zutraut.
Joel wird stabilisiert. Doch sein Leben hängt an einem seidenen Faden, wenn nicht bald das rettende Organ gefunden wird. Da sich sein Zustand zunehmend verschlechtert, ist er auf der Warteliste von Eurotransplant für Organe auf dem ersten Platz. Nach einigen bangen Wochen und einem Fehlalarm ist endlich eine passende Spenderleber gefunden. Die Operation verläuft gut. Mit jedem Tag, der vergeht, erholt sich Joel. Die mitgereisten Geschwister, die vorübergehend in Hamburg zur Schule gehen, freuen sich darauf, den kleinen Bruder endlich aus dem Klinikum abzuholen. Und nach gut vier Wochen kehrt er mit der ganzen Familie von Hamburg in seine Heimatstadt Mülheim zurück. Im Universitätsklinikum Essen wird er in den nächsten Wochen weiter versorgt.

Joel weiß Bescheid über seinen Körper, obwohl er erst sieben Jahre alt ist. Er muss sein ganzes Leban lang Medikamente einnehmen, damit sein Körper die Leber nicht abstößt.

ENDLICH: EINE NORMALE KINDHEIT KANN BEGINNEN!

Joel hat nach all dieser Aufregung reichlich Nachholbedarf und startet richtig durch: Er trinkt seine Fläschchen, krabbelt schon bald durch die Wohnung, lernt laufen, brabbelt seine ersten Worte und lässt sich von der ganzen Familie verwöhnen. Wie alle Dreijährigen besucht er den Kindergarten und nach einem Wechsel in eine integrative Einrichtung fühlen er und seine Eltern sich geborgen und verstanden. Er erhält logopädische Förderung und besucht inzwischen die erste Klasse einer integrativen Grundschule. Die Lehrer helfen ihm, seinen leichten Entwicklungsrückstand abzubauen. „Während andere Säuglinge die Welt mit Händen und Mund erkunden, musste Joel seine ersten Lebensmonate in den Kliniken abgeschirmt im Bettchen hinter Glas verbringen. Kein Wunder, dass er viel aufholen muss“, sagt Petra Dahm.

FAMILIEN PROFITIEREN VON JOELS SCHICKSAL

Nach den Erlebnissen mit ihrem jüngsten Kind hat die Mutter von Joel das Bedürfnis, anderen Betroffenen zu helfen: Seit fünf Jahren betreut Petra Dahm im Verein Lebertransplantierte Deutschland Familien mit leberkranken oder lebertransplantierten Kleinkindern. Sie macht ihnen Mut, auch wenn die Verzweiflung häufig groß ist. Dank ihrer Erfahrungen lernen andere Familien mit Schwierigkeiten und Unsicherheit richtig umzugehen.

Bis heute betreut Prof. Burdelski, mittlerweile im Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Kiel tätig, seinen kleinen Schützling samt Familie. Joel muss nur noch ein Mal im Jahr nach Kiel – obwohl er gerne dort ist und den Arzt und die Schwestern sehr mag.

ORGANISATIONS-ZENTRALEN

REGIONEN/ ORGANISATIONSZENTRALEN (OZ)	GEBÜHRENFREIE RUFNUMMER FÜR SPENDERMELDUNGEN
Region Nord (Bremen, Hamburg, Niedersachsen, Schleswig-Holstein) OZ Hannover	**0800 – 77 88 099**
Region Nord-Ost (Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern) OZ Berlin	**0800 – 48 80 088**
Region Ost (Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen) OZ Leipzig	**0800 – 44 33 033**
Region Bayern OZ München	**0800 – 376 366 67**
Region Baden-Württemberg OZ Stuttgart	**0800 – 80 50 888**
Region Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland) OZ Mainz	**0800 – 66 55 456**
Region Nordrhein-Westfalen OZ Düsseldorf	**0800 – 33 11 33 0**

ANHANG

// **1** Ulrich Tröhler, Der Nobelpreisträger Theodor Kocher 1841–1917, Basel/Stuttgart 1984

// **2** Paul I. Terasaki (Hrsg.), History of Transplantation, Thirty-five Recollections, UCLA, Los Angeles, 1991

// **3** „A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death." JAMA, 1968, 205, (6): 337–40

// **4** „Hirntod-Feststellung: Richtlinien der Bundesärztekammer", abrufbar unter www.bundesaerztekammer.de im Verzeichnis Publikationen/Richtlinien

// **5** Vgl. „Spontanous and reflex movements in brain death" und „Decerebrate-like posturing with mechanical ventilation in brain death", beide Artikel in Neurology, 2000, Seite 221 und Seite 224

// **6** Im Rahmen der Novellierung des Transplantationsgesetzes soll die Bestellung von Transplantationsbeauftragten in Krankenhäusern verpflichtend vorgesehen werden.

// **7** Dazu heißt es in einer gemeinsamen Stellungnahme der Bundesärztekammer und der Deutschen Transplantationsgesellschaft von 1995: „Der Herzstillstand allein ist kein sicheres Todeszeichen, solange ungewiss ist, ob er unabänderlich ist und ob er bereits zum endgültigen, nicht behebbaren Ausfall der gesamten Hirnfunktion geführt hat."

// **8** „Richtlinien für die Organtransplantation – Richtlinien für die Warteliste und die Organvermittlung", abrufbar unter www.bundesaerztekammer.de im Verzeichnis Publikationen/Richtlinien

// **9** Eurotransplant International Foundation, Annual Report 1998

IMPRESSUM

// Herausgeberin:

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), 51101 Köln, im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit.

Alle Rechte vorbehalten.

// Fachliche Beratung:

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Frankfurt am Main

Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG), Düsseldorf

Prof. Dr. H. Angstwurm, em. Ludwig-Maximilian-Universität, München

// Konzept und Gestaltung:

Schmittgall Werbeagentur GmbH

Fotos: Getty Images, Avenue Images, Masterfile, iStockphoto, Fotolia, Shutterstock

Auflage: 1.50.11.11

Erscheinungsdatum: November 2011

Druck: Ollig, Köln

Diese Broschüre ist kostenlos erhältlich bei der BZgA, 51101 Köln.

Bestell-Nr.: 60200000

Erklärung zur Organ- und Gewebespende

Für den Fall, dass **nach meinem Tod** eine **Spende von Organen/Geweben zur Transplantation** in Frage kommt, erkläre ich:

◯ **JA,** ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.

oder ◯ **JA,** ich gestatte dies, mit **Ausnahme** folgender Organe/Gewebe:

.....

oder ◯ **JA,** ich gestatte dies, jedoch **nur** für folgende Organe/Gewebe:

.....

oder ◯ **NEIN,** ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben.

oder ◯ Über JA oder NEIN **soll** dann **folgende Person entscheiden:**

.....
Name, Vorname Telefon

.....
Straße PLZ, Wohnort

.....
Platz für **Anmerkungen/Besondere Hinweise**

DATUM UNTERSCHRIFT

ADRESSEN

// Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
Ostmerheimer Straße 220
51109 Köln
Telefon: (02 21) 89 92-0
Telefax: (0221) 89 92-3 00
poststelle@bzga.de
www.bzga.de

// Stiftung Eurotransplant
PO Box 2304
2301 CH Leiden
Niederlande
Telefon: ++31 71 5 79-57 00
Fax: ++31 71 5 79-00 57
www.eurotransplant.org

// Deutsche Stiftung Organtransplantation
Hauptverwaltung
Deutschherrnufer 52
60594 Frankfurt am Main
Telefon: (0 69) 677 328 0
Telefax: (0 69) 677 328 9409
www.dso.de

// Deutsche Transplantationsgesellschaft
www.d-t-g-online.de

Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung

Organspende
schenkt Leben.