

Selbsthilfezeitung

für die Wetterau

Organspende?

... ist das was für mich?



Herausgeber



Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises

Ansprechpartnerin: Anette Obleser
61169 Friedberg, Europaplatz, Gebäude B,
Zimmer-Nr. 187a
Telefon: (0 60 31) 83 23 45 (8:00–12:00 Uhr)
E-Mail: anette.obleser@wetteraukreis.de
Internet: www.wetteraukreis.de, rechts
unter der Rubrik „oft gesucht“



Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel e. V.

Leiterin: Eva Raboldt
61118 Bad Vilbel, Marktplatz 2 (1. Stock)
Telefon: (0 61 01) 13 84
E-Mail: info@buergeraktive.de
Internet: www.buergeraktive.de

Gestaltung werksfarbe.com | concept + design

Druck Druckservice Uwe Grube, Vogelsbergstraße 6,
63697 Hirzenhain, Auflage 5000

Redaktion Selbsthilfe-Kontaktstelle des
Wetteraukreises – Anette Obleser

Selbsthilfekontaktstelle
Bürgeraktive Bad Vilbel e. V. – Eva Raboldt
Freie Mitarbeiterin – Helga Bluhm

Das Redaktionsteam übernimmt keine Verantwortung für
die Inhalte der namentlich gekennzeichneten Beiträge.

Förderer

AOK-Die Gesundheitskasse in Hessen
BKK Landesverband Hessen
IKK Classik
Knappschaft
LKK Hessen Rheinland-Pfalz und Saarland
vdek Verband der Ersatzkassen e.V. Landesvertretung Hessen
Sparkasse Oberhessen
OVAG

Wir danken unseren Förderern für die finanzielle
Unterstützung! Nur durch ihre Hilfe wurde die Herausgabe
der „25. Selbsthilfezeitung für die Wetterau“ möglich.

Thema unserer 26. Selbsthilfezeitung für die Wetterau
wird das Thema „Virtuelle Selbsthilfe – Das Internet nimmt
nicht in den Arm“ sein. Wir freuen uns über Beiträge oder
Erfahrungsberichte bis zum **01. März 2013**.

Inhalt

Zum Thema	4
Vom Spender zum Empfänger	4
Amtsarzt Dr. Merbs im Gespräch	5
Schwierige Entscheidungen zwischen Hirntod und Organspende	7
Das deutsche Transplantationsgesetz	10
Transplantationen in Deutschland	12
Organspende darf nicht zur Sozialpflicht werden	14
Uschi Rodemerk im Gespräch	16
Interview mit Frau A.	17
Interview mit Hans-Dieter Hillmoth	18
„Mein Leben wurde mir neu geschenkt“	19
Portrait einer Einrichtung	20
Kerckhoff-Klinik GmbH Bad Nauheim	20
Kinderhilfe Organtransplantation e.V.	22
Selbsthilfegruppen zum Thema	24
Regionalgruppe Gießen des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V.	24
SHO	25
Selbsthilfverein Dialysepatienten und Transplantierte Mittelhessen (DTM) e.V.	26
Lesecke	27
Absender? Unbekannt!	27
Dein Tod, mein Leben	27
Empfohlene Internetseiten	27
Neues aus der Selbsthilfelandchaft	28
Mitstreiterinnen und Mitstreiter gesucht	28
10 Jahre Blickpunkt in Karben	29
Mehrgenerationenhaus Friedberg	29
Veranstaltungen	30
Selbsthilfe- und Informations-MEILE Bad Nauheim	30
Seminarangebot „Herausforderung Pflege“	30
Selbsthilfetag Bad Vilbel am 13. September 2013	30

Editorial



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

haben Sie einen Organspendeausweis? Oder wollten Sie eigentlich schon lange einen besitzen, aber haben es irgendwie nie geschafft? Oder haben Sie noch keinen, weil es unangenehm ist, sich mit dem eigenen Tod auseinanderzusetzen? Oder, oder, oder?

Es gibt viele Gründe, keinen Organspendeausweis zu haben – und jeder einzelne Grund für sich ist schlüssig. Aber ich glaube, wenn Sie dieses Heft gelesen haben, sind Sie einen Schritt weiter und Sie können eine Entscheidung fällen: „Ja, ich möchte einen Organspendeausweis“ (Sie können ihn sogar auf Seite 11 ausschneiden!) oder „Nein, Organspende ist nichts für mich“.

Im Sommer hat der Deutsche Bundestag das Transplantationsgesetz (TPG) neu geregelt. Ziel war, die Organspendebereitschaft der Deutschen zu erhöhen. Denn 12.000 Menschen warten in Deutschland auf ein Spenderorgan und täglich sterben drei Menschen in Deutschland, weil es an geeigneten Spenderorganen mangelt, da nur 1.200 Menschen jährlich in Deutschland zu einer Spende bereit sind.

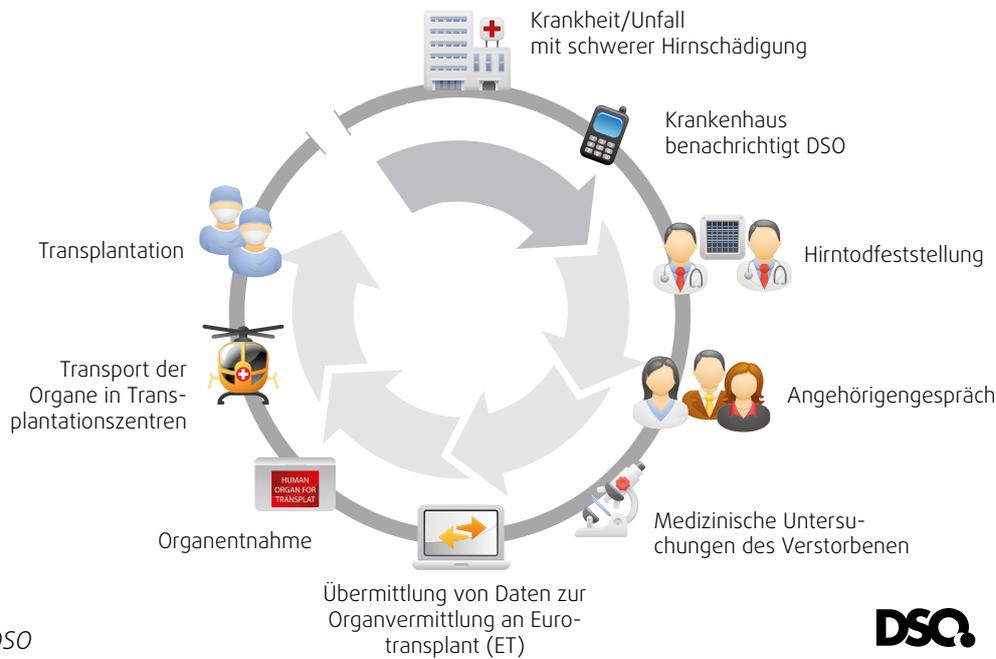
Neu am Gesetz ist die Entscheidungslösung, d.h. jede krankenversicherte Person wird nach Vollendung des 16. Lebensjahres von seiner/ihrer Krankenversicherung angeschrieben und zu einer freiwilligen Entscheidung zur Organ- und Gewebespende aufgefordert. Außerdem soll es Verbesserungen für Lebendspenden von Organen und Gewebe geben und Krankenhäuser, in denen Organe entnommen werden, sind per TPG verpflichtet, einen Transplantationsbeauftragten einzusetzen.

In unserem Schwerpunktheft zur Organspende werden Sie erfahren, wie die Gesetzeslage in Deutschland ist und nach welchen Regeln und Verfahren Organspende abläuft. Welche Akteure daran beteiligt sind und was deren Aufgaben sind. Sie können nachlesen, was genau im TPG steht und was „hirntot“ überhaupt bedeutet. Wir haben aufgelistet, mit was die Angehörigen im Fall der Fälle rechnen müssen und wir haben Statements und Interviews abgedruckt von Menschen, die keinen Spenderausweis haben, von Menschen, die ein Organ gespendet haben und es immer wieder tun würden und von Menschen, die ein Spenderorgan erhalten haben. Und natürlich stellen sich Selbsthilfegruppen zum Thema vor, die aus der Region kommen.

Fazit: Mit diesem Heft wollen wir Ihnen eine umfassende Entscheidungsgrundlage geben: Organspendeausweis – ja oder nein? Für mich gibt es in dieser Frage kein richtig oder falsch. Menschen mit Spenderausweis sind keine bessere Menschen als die ohne... Aber was meiner Meinung nach wirklich wichtig ist: Lesen Sie unser Heft, gehen Sie ins Internet, um weitere Informationen zu sammeln, führen Sie Gespräche und dann: Entscheiden Sie sich! Treffen Sie die Entscheidung bitte selbst, ob nach Ihrem Hirntod Ihre Organe gespendet werden sollen, und übertragen Sie diese schwerwiegende Verantwortung nicht Ihren Angehörigen.

Eva Raboldt

Eva Raboldt
Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel



Grafik: DSO



Vom Spender zum Empfänger

Nur bei einer kleinen Gruppe von Patienten stellt sich die Frage einer Organspende.

Eine Organspende nach dem Tod ist in jedem Krankenhaus mit Intensivstation durchführbar. Manchmal kommt die ärztliche Hilfe zu spät, Krankheit oder Unfallfolgen sind zu weit fortgeschritten, der Patient kann nicht mehr gerettet werden. Nur bei einer kleinen Gruppe von Patienten stellt sich die Frage einer Organspende.

Die Krankenhäuser sind gesetzlich verpflichtet, die Deutsche Stiftung für Organtransplantation (DSO) über eine mögliche Organspende zu informieren. So früh es geht, sollte die Kontaktaufnahme zur DSO erfolgen. Bereits bei klinischen Hinweisen auf einen Hirntod kann die DSO unterstützen und die Bedingungen für

eine Organspende klären. Sie vermittelt unabhängige Fachärzte, die die Hirntoddiagnostik nach den Richtlinien der Bundesärztekammer durchführen.

Der sichergestellte Gesamthirntod (siehe Seite 8) ist die medizinische Voraussetzung für eine Organspende. Zudem muss eine Einwilligung des Verstorbenen oder der Angehörigen vorliegen.

Sind diese Bedingungen erfüllt, organisieren die DSO-Koordinatoren den weiteren Ablauf der Spende: die Laboruntersuchungen des Verstorbenen und die Weiterleitung medizinischer Daten an die Organvermittlungsstelle Eurotransplant. Eurotransplant ist eine private, gemeinnützige Stiftung

niederländischen Rechts in Leiden, die für sieben europäische Länder (Belgien, Niederlande, Luxemburg, Deutschland, Österreich, Slowenien, Kroatien) als Vermittlungsstelle für die entnommenen Organe nach medizinisch begründeten Regeln fungiert und die mit den Daten der Patienten auf den Wartelisten einen geeigneten Empfänger ermittelt. Danach regelt die DSO die Entnahme und Konservierung des Organs und seinen Transport zu den betreffenden Transplantationszentren.

Zudem unterstützen die Koordinatoren das Pflegepersonal bei allen Maßnahmen, die zum Schutz der Organfunktionen notwendig sind.

Eine dritte wichtige Organisation im Organspendewesen ist die bei der Bundesärztekammer angesiedelte Ständige Kommission Organtransplantation (StäKo). Sie empfiehlt u. a. Richtlinien und beobachtet die Durchführung der Organvermittlung und -verteilung. Sie bestimmt die Kriterien für die Zulassung von Krankenhäusern, berät in Fragen der Transplantationsmedizin, fördert Maßnahmen zur Qualitätssicherung und betreibt Öffentlichkeitsarbeit. www.bundesaerztekammer.de

Quelle: www.dso.de



Interview

Amtsarzt Dr. Merbs im Gespräch

Interview mit Dr. Reinhold Merbs, Amtsarzt und Fachbereichsleiter
Gesundheit, Veterinärwesen und Bevölkerungsschutz des Wetteraukreises

→ *Sie kommen aus der Notfallmedizin und versorgen unter anderem auch Unfallopfer. Suchen Erstversorger nach Organspendeausweisen?*

← Das ist nicht der Fall, bzw. habe ich das als Notarzt noch nie erlebt. Wenn Menschen aufgrund von Unfällen an der Einsatzstelle akut versterben, werden deren Organe nicht im Sinne der Organspende verwendet. Wenn wir vom Rettungsdienst Unfallopfer in Kliniken einliefern und dort im weiteren Verlauf der

Diagnostik und Therapie der „Hirntod“ festgestellt wird, kann es zu einer geplanten Organentnahme kommen.

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

← Das ist eine sehr schwierige Frage, die extremes Fingerspitzengefühl erfordert. Einerseits wäre eine Beschäftigung mit dieser Frage so früh wie möglich für

die betroffenen Angehörigen sinnvoll, wenn der lebensbedrohlich erkrankte Mensch sich nicht selbst hierzu im Vorfeld festgelegt hat. Andererseits kann man mit Angehörigen eines Intensivpatienten nicht automatisch bei Aufnahme in der Klinik dieses Thema ansprechen. Der wahrscheinlich günstigste Zeitpunkt ist erst dann gegeben, wenn die Angehörigen verstanden haben, dass ihr Familienmitglied unwiederbringlich aus dem Leben geschieden ist oder absehbar scheiden wird. Das kann beim Hirntod

sehr schwer zu verstehen sein. Für den Betrachter hat sich der Zustand eines Patienten auf einer Intensivstation in der Regel nicht wesentlich verändert, wenn man die Kriterien für einen Hirntod klar diagnostiziert hat. Das Unumkehrbare der absehbar eintretenden oder eingetretenen Situation will begriffen sein. Zwischen der Nachricht vom Hirntod des Patienten und der Frage nach einer Organspende muss daher eine angemessene Zeit liegen. Gleichzeitig besteht Zeitdruck, da die Organe so bald wie möglich verwendet werden müssen.

Zuletzt ist aber eine entscheidende Hilfe im mutmaßlichen Willen der betroffenen Person zu sehen. Hat die Person sich grundsätzlich zu diesem Thema selbst entschieden, was durch einen Ausweis auch dokumentiert wird, erspart man die Entscheidung Dritten.

→ *Das Gespräch mit den Angehörigen ist eine schwere Aufgabe. Wie leisten unsere Ärzte vor Ort einfühlsame Aufklärungsarbeit?*

← Stellen Sie sich vor, ihr geliebtes Kind (25 jähriger Motorradfahrer) ist nach schwerem Verkehrsunfall jetzt in der „Ausgangssituation“. Für einen Arzt ist es unendlich schwer, hier die richtigen Worte zu finden.

Einerseits müssen die Angehörigen erst begreifen können was passiert ist. Die neue Realität will auch durch Verstehen akzeptiert werden. Das braucht Zeit. Andererseits müssen die Organe baldmöglichst entnommen werden. Hier besteht ein gewisser Zeitdruck. Dieses Kunststück zu vollbringen ist eine schwierige ärztliche Aufgabe, die jeden, der dies leisten soll, selbst immer wieder mitnimmt.

→ *Können Sie die Unsicherheit und die Bedenken ausräumen, gerade jetzt nach Bekanntwerden der Skandale in Göttingen, Regensburg und München?*

← Meiner Meinung nach wird es immer und überall Teilbereiche geben, die nicht konform der Regeln laufen. Dass dies so ist, heißt aber nicht, dass damit das Gesamte in Frage gestellt wird. Grundsätzlich erzeugt die Berichterstattung über diese Vorgänge zusätzlich ein erhebliches Maß an Unsicherheit. Es wird mehr Mühe kosten, diese Unsicherheiten wieder auf die Realität zurück zu führen, als es ohnehin schon war und ist, Menschen für die Organspende zu motivieren. Diese Vorgänge gehören aufgeklärt, ggf. geahndet, aber nicht in der Öffentlichkeit in diesem Umfang skandalisiert.

→ *Ihr Appell?*

← Wer für sich herausfindet, dass er Organspende für wichtig und gut hält und dann noch bereit ist, selbst mitzumachen – das hat was mit Persönlichkeit, Grundeinstellungen und Verantwortlichkeit zu tun. Alle anderen Kriterien greifen nicht. Inhaltlich trifft der gleiche Anspruch auf die Patientenverfügung zu, die wir dringend empfehlen.

Bilden Sie sich Ihre Meinung und treffen Sie für sich eine Entscheidung.

Das Interview führte Anette Obleser, Selbsthilfekontaktstelle des Wetteraukreises.



Dr. Reinhold Merbs



photocase kallejipp

Schwierige Entscheidungen zwischen Hirntod und Organspende

Die Möglichkeit der Organspende hirntoter Menschen an tödlich erkrankte Patienten ist eine segensreiche Errungenschaft der Medizin. Empfänger und ihre Angehörigen erleben dies meistens als Wunder. Doch in der Öffentlichkeit gilt die Übertragung lebenswichtiger Organe von Hirntoten nicht als wunderbare Ausnahme, sondern als etablierte Regelleistung der Krankenkassen, auf die ein Anspruch besteht. Dieses Anrecht könne jedoch nicht eingelöst werden, weil in Deutschland zu wenig Menschen ihre Bereitschaft erklärt haben, „im Falle ihres Todes“ Organe zu spenden.

Die diesbezügliche öffentliche Aufklärung bezieht sich überwiegend auf die Perspektive der möglichen Empfänger. Die Probleme für die Spender und ihre Angehörigen werden dagegen verschwiegen oder verharmlost. Das beginnt beim Organspendeausweis, der in Arztpraxen, Kirchen und vielen Behörden ausliegt. Auf diesem Kärtchen im

Scheckkartenformat sollen sich Bürger zur Organ- oder Gewebespende für den Fall des eigenen „Todes“ entschließen. Bereits dies ist eine Irreführung des Bürgers. Denn lebenswichtige Organe können nur nach Eintritt des so genannten primären „Hirntodes“ entnommen werden: Bei Patienten, die wegen einer schweren Hirnschädigung auf einer Intensivstation maximal behandelt werden und deren Herz-Keislauf-Tod nur durch künstliche Beatmung und andere medizinische Maßnahmen verhindern wird. Dieser primäre Hirntod macht weniger als ein Prozent aller Todesfälle aus und eine Organentnahme kommt nur bei rund einem Viertel dieser Hirntoten in Betracht!

Weiterhin wird der Bevölkerung weisgemacht, dass „das Ausfüllen dieser Erklärung ein völlig unbürokratischer Vorgang“ sei, „der kaum Mühe erfordert“ (Deutsche Stiftung Organtransplantation). Dabei geht es doch um Leben und Tod! Denn ob ein Hirntoter, dessen Sterben unumkehrbar in Gang gekommen

Todesfeststellung – „Gesamthirntodkonzept“

Das deutsche Transplantationsgesetz (TPG) regelt den Tod des potentiellen Spenders als Entnahmevoraussetzung. Demnach ist es erforderlich, dass der Tod des Spenders nach dem aktuellen Erkenntnisstand der medizinischen Wissenschaften festgestellt wurde und ein irreversibler Totalausfall von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm vorliegt. Da im TPG alle wesentlichen Hirnregionen aufgezählt werden, spricht man vom Gesamthirntod.

Die Kriterien für die Diagnostik des Hirntodes wurden erstmals 1968 durch eine Kommission der Harvard-Universität benannt. Nachdem verbesserte diagnostische Methoden entwickelt wurden, formulierte der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer 1982 die ersten Entscheidungshilfen zur Feststellung des Hirntodes. Der technische Fortschritt erforderte in den Jahren 1986, 1991 und 1997 Fortschreibungen der Entscheidungshilfen. Vor der Organentnahme müssen der Ausfall der Hirnfunktionen oder der endgültige, nicht behebbare Stillstand von Herz und Kreislauf des Spenders durch zwei Ärzte unabhängig voneinander festgestellt

werden. Sie dürfen an der späteren Organtransplantation weder beteiligt sein, noch einem daran beteiligten Arzt unterstehen.

Die Hirntod-Feststellung erfolgt nach einem dreistufigen Diagnoseschema:

1. Voraussetzung für die Diagnose des Hirntodes ist der zweifelsfreie Nachweis einer schweren Hirnschädigung.
2. Ist dieser Nachweis erfolgt, beginnt die klinische Untersuchung. Sie umfasst den Nachweis einer tiefen Bewusstlosigkeit, des Ausfalls der Spontanatmung sowie des Ausfalls der Hirnstammreflexe.
3. Abschließend muss die Irreversibilität der klinischen Ausfallsymptome nachgewiesen werden. Diese kann durch eine wiederholte klinische Untersuchung nach einem angemessenen Beobachtungszeitraum erfolgen oder durch apparative Zusatzuntersuchungen.

Quellen: [http://de.wikipedia.org/wiki/Transplantationsgesetz_\(Deutschland\)](http://de.wikipedia.org/wiki/Transplantationsgesetz_(Deutschland)) und www.dso.de

ist, noch zu den Lebenden oder schon zu den Toten zählt, ist biomedizinisch, theologisch, juristisch und ethisch zunehmend umstritten. Der Gesetzgeber hat sich im Rahmen des Transplantationsgesetzes 1997 aus guten Gründen nicht auf eine Todesdefinition eingelassen, sondern die Deutung der medizinischen Wissenschaft



Dr. med. Jürgen Bickhardt, im Ruhestand, bis 2001 leitender Arzt einer Inneren Abteilung und Internistischen Intensivstation; bis heute beratend aktiv in der Hospizarbeit und Medizinethik.

überlassen. Diese hält zwar noch immer an dem „Hirntodkriterium“ von 1968 fest, demzufolge der Hirntod mit dem Tod des Menschen gleichzusetzen sei. Aber inzwischen wird immer deutlicher, dass dieses Konzept so nicht haltbar ist, sodass viele namhafte frühere Befürworter dieses Konzeptes inzwischen gegenteiliger Meinung sind. Hirntot: Der Patient liegt ruhig im Bett. Die Augen sind geschlossen, er ist nicht ansprechbar. Seine Haut ist rosig und warm, sein Puls regelmäßig und kräftig. Sein Magen knurrt, der Urin tropft in einen Beutel, der Brustkorb hebt und senkt sich regelmäßig, so wie es das Beatmungsgerät vorgibt. Er wirkt wie tief bewusstlos und zugleich sehr lebendig. Ein Leichnam ist das nicht. So empfinden es die meisten Angehörigen, der Großteil des Pflegepersonals und viele Ärzte.

Eine umfassende ehrliche Aufklärung über alle Probleme im Zusammenhang mit Hirntod und Organspende ist dringlich nötig. Aufzuklären wäre über die Natur und die verschiedenen

Deutungsmöglichkeiten des Hirntodes. Aufzuklären wäre auch darüber, dass bei sich abzeichnendem Hirntod und Spende-bereitschaft die dem Wohl des Patienten dienenden medizinischen Maßnahmen durch organerhaltende Maßnahmen ersetzt werden und dadurch das Sterben in der Regel bis zu 20 Stunden verlängert wird. Aufzuklären wäre über den möglichen Widerspruch zwischen Patientenverfügung und Organspendeausweis, über den Unterschied zwischen Organ- und Gewebespender (die auch bei Leichen möglich ist), vor allem aber über die enormen Belastungen, die auf die Angehörigen von Organspendern zukommen.

Der Bedarf an Organen ist in den zurückliegenden Jahren enorm gestiegen. Gründe dafür sind u. a.: der Anstieg der Altersgrenze von Empfängern, die Zunahme der gleichzeitigen Transplantation von mehreren Organen, die Zunahme der Träger von Transplantaten, die wegen Alterung, Früh- oder Spätabstoßung ein neues Organ benötigen. Das hat dazu geführt,

dass auch Organe „zweiter Klasse“, also Organe, die auf dem normalen Weg nicht vermittelbar sind, im „beschleunigten Vermittlungsverfahren“ übertragen werden. Das sind Organe von Hochbetagten und Schwerstkranken (z. B. mit Krebs in der Vorgeschichte, mit Sepsis, Hirnhautentzündung und anderen schweren Infektionen). Wie lang diese Organe funktionieren, wie lang deren Empfänger leben bzw. wann sie ein neues Organ benötigen: Darüber gibt es keine Statistik

in Deutschland – ein Skandal. Trotz aller dieser bisher ungelösten Probleme möchte ich für die Organspende werben. Wenn wir in unserer multikulturellen Gesellschaft den Hirntod – unabhängig von seiner Deutung – als in Gang gekommenes, unumkehrbares Sterben betrachten, dann scheint mir die Entnahme von Organen und Geweben rechtlich und ethisch gerechtfertigt zu sein. Voraussetzung ist die Einwilligung Betroffener in diese Spende nach umfassender und ehrlicher

Aufklärung. Aus meiner Erfahrung in der Beratung zur Patientenverfügung rate ich außerdem dringend zu Aufklärungsgesprächen, die durch keine noch so gute schriftliche Aufklärung ersetzt werden kann. Außerdem ist eine breite gesellschaftliche Diskussion über die ethische und rechtliche Rechtfertigung der Organentnahme bei hirntoten Sterbenden vonnöten. Es ist also noch viel zu tun!

Warum ich einen Ausweis habe...

„Die Entscheidung für einen Organspendeausweis fiel aufgrund mehrerer Erlebnisse in meinem Leben, die mir gezeigt haben, dass es mir gut geht und vielen anderen Menschen nicht. Das einschneidendste Erlebnis war der Tod meines Bruders. Könnte er noch leben, wenn er eine Organspende bekommen hätte? Diese Erfahrungen haben mich sensibel gemacht für die Lebensumstände anderer Menschen. Den Gedanken, einem oder mehreren Menschen zu helfen bzw. das Leben zu erleichtern habe ich mit meinem Mann kontrovers diskutiert, denn mir war wichtig, dass er meine Entscheidung mit trägt. Inzwischen haben wir beide einen Organspendeausweis. Die Regelung anderer Länder, in denen man davon ausgeht, dass man Organspender ist, wenn man sich nicht gegenteilig geäußert hat, finde ich gut, da ich glaube, dass viele Menschen grundsätzlich zur Organspende bereit wären. Leider beschäftigen sich viele Menschen nicht mit dem Thema, andere besorgen sich den Ausweis aus Bequemlichkeit oder Unwissenheit erst mal nicht. Was wäre, wenn man selbst oder ein naher Angehöriger schon morgen in eine lebensbedrohende Situation kommen würde und eine Organspende sein Leben retten könnte?“ (anonym)

Mutter, die ihre Tochter verlor und der Organspende zustimmte:

„Auch heute würde ich mich wieder genauso entscheiden. Durch den Tod meiner Tochter, so schlimm es auch war, haben vier Menschen überlebt.“
(anonym)

Danksagung eines Organempfängers:

„Für mich gilt nicht nur das im Pass vermerkte Geburtsdatum. Ich feiere an einem weiteren Tag meinen „zweiten Geburtstag“. Es ist der Tag, an dem ich mein „zweites Leben“ beginnen konnte. Wertigkeiten in meinem Leben habe sich verschoben, ich lebe jeden Tag intensiver. Ich bin den Angehörigen des Spenders sehr dankbar für ihre Entscheidung.“ (anonym)

Warum ich noch keinen Ausweis habe...

„Für mich gibt es einfach zu viele Fragezeichen, die mich unsicher machen: Was, wenn mit dem Tod doch nicht alles vorbei ist? Gibt es nach dem Hirntod wirklich kein Zurück ins Leben? Würden Mediziner alles tun, um mich zu retten oder wären meine Organe im Zweifelsfall „wertvoller“? Geht bei der Vergabe von Organspenden wirklich alles mit rechten Dingen zu? Vermutlich müsste man jemanden wie mich zu seinem „Glück“ zwingen. Zum Beispiel, wenn Organspender per Gesetz auch bei der Vergabe von Organen bevorzugt würden. Dieses Konzept würde mich wahrscheinlich zwingen, mich mit diesem Thema, was ich immer wieder verdränge, abschließend auseinanderzusetzen.“ (anonym)



Das deutsche Transplantationsgesetz

Das Transplantationsgesetz (TPG) regelt seit 1997 in der Bundesrepublik Deutschland die Zulässigkeit von Organspenden, sowohl beim Lebenden als auch beim Verstorbenen. Es gilt die erweiterte Zustimmungslösung, d.h., ohne Zustimmung des Spenders oder der nächsten Familienangehörigen (im Falle des Hirntodes) ist eine Organentnahme nicht zulässig.

Organentnahme bei Toten

Die Bundesärztekammer als Repräsentant der Ärzteschaft bestimmt in Richtlinien die Regeln zum Nachweis des Todes. Der Gesetzgeber sollte lediglich den Punkt markieren, der als Mindestvoraussetzung für eine Organentnahme gelten muss. Daher war vorzuschreiben, dass vor einer Organentnahme stets der Gesamthirntod, also der Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des

Hirnstamms nach Verfahrensregeln, die dem Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft entsprechen, festzustellen ist. Damit definiert der Gesetzgeber nicht den Tod, legt aber insoweit ein Mindestkriterium für die Organentnahme fest.

Organentnahme bei Lebenden

Die Lebendorganspende – etwa einer Niere – sind nur unter bestimmten Voraussetzungen möglich: Der Spender muss volljährig sein. Er muss seine Einwilligung erteilt haben, die eine über alle mit dem Eingriff verbundenen Risiken umfassende Aufklärung voraussetzt. Dies gilt auch für mögliche Einschränkungen von Versicherungsleistungen.

Der Betroffene muss „nach ärztlicher Beurteilung als Spender geeignet“ sein. Und es darf ihm auch keine schwere gesundheitliche Beeinträchtigung drohen, die

über das Operationsrisiko hinausgeht. Beschränkt ist der Spenderkreis der Lebendorganspende auf Übertragungen an enge Verwandte, Ehegatten, Lebenspartner oder andere Personen, die dem Spender persönlich besonders eng verbunden sind.

Transplantationszentren

Übertragungen der lebenswichtigen und vermittlungspflichtigen Organe Herz, Niere, Leber, Lunge, Bauchspeicheldrüse und Darm dürfen nur in dafür zugelassenen Transplantationszentren erfolgen.

Sie werden zur Zusammenarbeit verpflichtet, wofür regionale Koordinierungsstellen eingerichtet werden sollen. Im Ausland entnommene Organe dürfen nur vermittelt werden, wenn kein Widerspruch zu wesentlichen Grundsätzen des deutschen Rechts besteht.

Damit soll einer illegalen Einfuhr von Organen aus ärmeren Ländern entgegen gewirkt werden.

Wartelisten

Die Transplantationszentren müssen Wartelisten der Personen führen, die ein vermittlungspflichtiges Spenderorgan benötigen. Eine Entscheidung über die Reihenfolge von Organ- und Gewebespenden darf nur nach medizinischen Kriterien wie Erfolgsaussicht oder Dringlichkeit erfolgen, nicht nach finanziellen oder sozialen Kriterien. Dies gilt nicht für die Organspenden von Lebenden an ihnen eng verbundene Personen. 1967 wurde Eurotransplant gegründet, u. a. mit dem Ziel, die Verfügbarkeit von Spenderorganen zu verbessern.

Einwilligung zur Organentnahme – „erweiterte Zustimmungslösung“

Die gesetzliche Regelung der Zulässigkeit der postmortalen Organspende musste zum einen dem über den Tod hinaus fortwirkenden Selbstbestimmungsrecht jedes Menschen Rechnung tragen. Deshalb hat

die zu Lebzeiten abgegebene Erklärung zur Organspende absolute Priorität und ist von jedermann strikt zu beachten. Die Einwilligung kann auf die Entnahme bestimmter Organe beschränkt werden. Jugendliche können erst ab 16 Jahren selbst in eine Organspende einwilligen, ab 14 Jahren ist ein Widerspruch möglich.

Zum anderen regelt das Transplantationsgesetz auch die weitaus überwiegende Zahl der Fälle, in denen der Verstorbene zu Lebzeiten – aus welchen Gründen auch immer – keine Erklärung zur Organspende abgegeben hatte. Dies betrifft mehr als 90 % aller Todesfälle.

Der nächste Angehörige ist als Sachwalter des über den Tod hinaus fortwirkenden Persönlichkeitsrechts verpflichtet, einen ihm bekannten oder mutmaßlichen Willen des möglichen Organspenders bei der Entscheidung über eine postmortale Organspende zu beachten. Wenn auch Anhaltspunkte für einen mutmaßlichen Willen fehlen, ist der nächste Angehörige nach ethisch verantwortbarem Ermessen

im Rahmen seines Totenfürsorgerechts zu einer Entscheidung im Sinne des Verstorbenen berufen. Diese Regelung entspricht der auch bislang praktizierten erweiterten Zustimmungslösung. Derzeit sollen die Angehörigen in rund 60 % der jährlich zur Transplantation in Frage kommenden Todesfälle ihre Einwilligung geben.

Neuregelung TPG im Jahr 2012

Am 25. Mai 2012 beschloss der Deutsche Bundestag mit großer Mehrheit eine umfassende Reform der Organspende. Künftig sollen alle Krankenversicherten ab dem 16. Lebensjahr regelmäßig befragt werden, ob sie nach ihrem Tod zur Organspende bereit sind. Diese Entscheidungslösung soll im Transplantationsgesetz verankert werden. Am 15. Juni 2012 stimmte auch der Bundesrat der Entscheidungslösung und den Änderungen im Transplantationsgesetz zu.

Quelle: [http://de.wikipedia.org/wiki/Transplantationsgesetz_\(Deutschland\)](http://de.wikipedia.org/wiki/Transplantationsgesetz_(Deutschland))

Ausfüllen. Ausschneiden. Zusammenfalten. Mitnehmen.



Ansprechpartner für eingehende Fragestellungen zur Organspende bzw. Organtransplantation: Birgit Blome, Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Bereichsleiterin Kommunikation, Tel. 069 - 67 73 28 94 00 oder -94 11, Fax: 069 - 67 73 28 94 09, E-Mail: presse@dso.de

Judith Vogler, Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Projektleiterin Infotelefon Organspende, Tel. 069 - 67 73 28 94 30, E-Mail: judith.vogler@dso.de

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Tel. 0221 - 8 99 24 58, E-Mail: daniela.watzke@bzga.de

Infotelefon Organspende: 0800-90 40 400 (montags bis freitags von 9.00 bis 18.00 Uhr)

Organspendeausweis nach § 2 des Transplantationsgesetzes		Für den Fall, dass nach meinem Tod eine Spende von Organen/Geweben zur Transplantation in Frage kommt, erkläre ich:	
 Organspende		<input type="radio"/> JA, ich gestatte, dass nach der ärztlichen Feststellung meines Todes meinem Körper Organe und Gewebe entnommen werden.	
		oder <input type="radio"/> JA, ich gestatte dies, mit Ausnahme folgender Organe/Gewebe:	
		oder <input type="radio"/> JA, ich gestatte dies, jedoch nur für folgende Organe/Gewebe:	
		oder <input type="radio"/> NEIN, ich widerspreche einer Entnahme von Organen oder Geweben. oder <input type="radio"/> Über JA oder NEIN soll dann folgende Person entscheiden:	
Name, Vorname	Geburtsdatum	Name, Vorname	Telefon
Straße	PLZ, Wohnort	Straße	PLZ, Wohnort
 Antwort auf Ihre persönlichen Fragen erhalten Sie beim Infotelefon Organspende unter der Rufnummer 0800/9040400.		 Datum	
		Unterschrift	



Dr. Andreas Rieth, Leiter der
Herzinsuffizienzambulanz,
Kerckhoff-Klinik Bad Nauheim
GmbH



Transplantationen in Deutschland

Wird der Organmangel mit der Novellierung des Transplantationsgesetzes wirklich abnehmen?

Im Jahr 2011 wurden in Deutschland 4.932 Organe verpflanzt, nahezu 12.000 schwer kranke Menschen in Deutschland setzen ihre Hoffnung in die Transplantation eines Organs. Ihr Überleben und ihre Lebensqualität hängen von der Bereitschaft anderer ab, Organe nach dem Tod zu spenden.

In Deutschland gilt seit 1997 das Transplantationsgesetz (TPG), das vom Deutschen Bundestag mit großer Mehrheit verabschiedet wurde. Es regelt die Spende, Entnahme, Vermittlung und Übertragung von Organen, die nach dem Tode oder zu Lebzeiten gespendet werden. Im TPG wurde die sogenannte „erweiterte Zustimmungslösung“ als Grundlage einer Organspende festgelegt: sie war demnach nur möglich, wenn sie dem – auf Grundlage eines vorliegenden Organspendeausweises – bekannten oder mutmaßlichen Willen des Verstorbenen

entsprach. Aber nur 25 % aller 14- bis 75-Jährigen (repräsentative Befragung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung aus dem Jahr 2010) besitzen einen Organspendeausweis, obwohl 74 % ihre Bereitschaft zur Organspende zum Ausdruck bringen. Liegt kein Ausweis vor, so muss bis heute dieser mutmaßliche Wille des Verstorbenen in Gesprächen mit den trauernden Angehörigen ermittelt werden, was in der Situation eines meist unerwarteten Todesfalls eine stark belastende Situation für die Betroffenen darstellt.

Häufig wird diese „erweiterte Zustimmungslösung“ als wesentlicher Grund für den erheblichen Mangel an Spenderorganen in Deutschland angeführt; der Vergleich mit europäischen Nachbarstaaten, die andere Regelungen getroffen haben und z.T. höhere Organspendequoten erreichen, scheint das zu bestätigen. Als

europäisches Musterland gilt dabei Spanien mit 32 Organspenden pro eine Million Einwohner (Deutschland: 15,8). In Spanien gilt die vielfach als vorbildlich angesehene sogenannte „Widerspruchsregelung“, nach der jeder, der nicht zu Lebzeiten ausdrücklich einer Organspende widersprochen hat, als Spender angesehen wird. Spanien ist wie viele andere europäische Länder nicht im Eurotransplant (ET)-Verbund organisiert und verwendet die gespendeten Organe innerhalb des eigenen Landes zur Transplantation.

Von der erweiterten Zustimmungslösung zur Entscheidungslösung

Nach jahrelangen Diskussionen und auch mehrfachen Anträgen der deutschen Ärzteschaft (zuletzt auf dem Deutschen Ärztetag in Kiel 2011) hat der Bundestag im Mai 2012 Neuregelungen zur Organspende verabschiedet, die u. a. die Einführung einer „Entscheidungslösung“ vorsieht.

Demnach soll jede krankenversicherte Person, die bzw. der das 16. Lebensjahr vollendet hat, zukünftig von ihrer Krankenkasse bzw. seinem Versicherungsunternehmen wiederholt angeschrieben und zu einer freiwilligen Entscheidung zur Organ- und Gewebespende aufgefordert werden. Bestrebungen, auch in Deutschland die Widerspruchslösung einzuführen, scheiterten am Widerspruch vieler Politiker und Bürger, hauptsächlich aufgrund von juristischen Bedenken und der Furcht, die Freiheit des Bürgers und sein Selbstbestimmungsrecht könnten beschnitten werden.

Die Regelungen zur Entscheidungslösung treten zum 1. November 2012 in Kraft. Eine direkte Auswirkung der gesetzlichen Neuregelung auf die Entscheidung des Einzelnen erscheint allerdings fraglich. Vergleiche mit anderen Ländern sind problematisch, da komplexe soziokulturelle und religiöse Zusammenhänge in der jeweiligen Gesellschaft sowie auch traditionelle Haltungen eine wichtige Rolle spielen. Eine entsprechende Grundeinstellung in einer Gesellschaft ermöglicht, dass breite Bevölkerungsschichten die Organspende jenseits gesetzlicher Regelungen unterstützen. In den USA zum Beispiel gilt, wie bisher bei uns, die erweiterte Zustimmungslösung, dennoch lagen sie 2010 mit 25 Spendern pro Million Einwohner im internationalen Vergleich auf dem vierten Platz. Dort wird jeder Bürger beim Erwerb der Fahrerlaubnis nach seiner Bereitschaft zur Organspende gefragt und ein entsprechender Eintrag im Führerschein gemacht. In Schweden gab es nur 13 postmortale Spender pro einer Million Einwohner im Jahr 2010, obwohl dort wie in Spanien die Widerspruchslösung gilt.

Auch organisatorische Unterschiede könnten das Spendenverhalten beeinflussen. So sind beispielsweise in Spanien hauptamtliche Transplantationsbeauftragte an allen Kliniken vorhanden, die wesentlich zur Meldung möglicher Spender beitragen (in der TPG-Änderung ist die Einsetzung von Transplantationsbeauftragten an allen Kliniken mit Spenderpotenzial geplant, die Finanzierung aber noch unklar). Es ist sicherlich zu einfach

gedacht, durch Annäherung gesetzlicher Regelungen an Länder mit hohem Spenderaufkommen vergleichbar gute Quoten zu erzielen.

Die Entscheidungslösung ist ein Minimalkompromiss, auf den man sich nach zähen Verhandlungen geeinigt hat – mit einem generellen Sinneswandel in der Gesellschaft hat das noch nicht viel zu tun, es ist allenfalls ein Anfang.

Hier hat der Göttinger Transplantations-skandal eine ganz neue, unselige Wendung bewirkt: Verunsicherung breiter Bevölkerungsschichten und generelles Misstrauen gegenüber Organspende/transplantation. So hat die AOK jüngst beschlossen, die in der Gesetzesänderung vorgeschriebene Befragung ihrer Mitglieder zunächst bleiben zu lassen. Ob und wann sich das Vertrauen wiederherstellen lässt, ist derzeit offen. In Fachkreisen existiert die Vermutung, der Zeitpunkt, zu dem der Göttinger Skandal einer breiten Öffentlichkeit bekannt wurde (Ermittlungen gegen die beschuldigten Ärzte sind seit Juli 2011 im Gange) sei nicht zufällig wenige Monate vor Inkrafttreten des Änderungs-gesetzes gewesen.

Ein weiterer Punkt, der das Spenderaufkommen einschränkt, ist ganz anders gelagert: eine erfreulicherweise abnehmende Anzahl von Verkehrstoten, die früher als klassische Organspender galten.

Hirntod – ein umstrittenes Konzept

Ein zentraler Bestandteil der Kritik an der Organspende an sich ist die Ablehnung des Hirntodkonzeptes. Auf die oftmals geäußerten Befürchtungen, ein Kranker könnte vorzeitig „aufgegeben“ werden, um seine Organe für die Transplantation zu „gewinnen“, soll hier nicht weiter eingegangen werden. Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass sogar eher umgekehrte Effekte auftreten: für eine Transplantation müssen die Organfunktionen bestmöglich aufrechterhalten werden, so dass gerade mögliche Spender

besonders intensiv behandelt werden und damit u.U. noch eine bessere Überlebenschance erhalten.

Am Hirntodkonzept wird im Wesentlichen kritisiert, ein Mensch mit den Kriterien des Hirntodes (die in den Richtlinien der Bundesärztekammer exakt festgelegt sind) sei nicht „tot“, sondern in Wahrheit „sterbend“. Und dieser Sterbeprozess würde durch die Organentnahme gestört. Im Prinzip ist diese Argumentation sachlich nicht falsch, denn die zu transplantierten Organe müssen funktionsfähig entnommen werden. Letztlich kann es auch nicht darum gehen, den exakten Todeszeitpunkt eines Menschen zu definieren, denn diese Diskussion wird kaum zu einer Einigung führen. Nein, vielmehr gilt es eine ganz andere Grundsatzentscheidung zu treffen: was hat den höhe-

„...nur 25 % aller 14- bis 75- Jährigen besitzen einen Organspendeausweis, obwohl 74 % ihre Bereitschaft zur Organspende zum Ausdruck bringen.“

ren Stellenwert – das ungestörte Sterben eines Menschen, der definitiv nie wieder das Bewusstsein erlangen wird oder die Chance auf ein neues Leben für einen der ca. 12.000 Menschen, die in Deutschland auf eine Transplantation warten? Diese Frage kann natürlich nur jeder für sich beantworten, jedoch ist die Verbreitung von Schlagworten wie „das Hirntodkonzept ist wissenschaftlich falsch“ in der Tendenz gegen die Organspende gerichtet. Vielleicht würde eine andere Begrifflichkeit hilfreich sein, um klarzustellen, was eigentlich gemeint ist: „unvermeidbar sterbend“ statt „hirntot“. Denn dann wäre klar, dass die Erhaltung der biologischen Organfunktionen eines sterbenden Menschen, für den es keinen Weg ins Leben zurück gibt, keinen Sinn ergibt.

Quellen: Deutsches Ärzteblatt (diverse Ausgaben), Deutsche Stiftung für Organtransplantation (DSO), Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)



photocase misterQM

Organspende darf nicht zur Sozialpflicht werden

Die Diskrepanz zwischen der in Umfragen geäußerten hohen Bereitschaft zur Organspende und der geringen Zahl derjenigen, die tatsächlich einen Organspendeausweis besitzen, ist groß. Deshalb will man mit der in diesem Sommer verabschiedeten so genannten Entscheidungsregelung jeden Bürger zu einer persönlichen Auseinandersetzung mit der Thematik bringen. Die Bürger sollen nun regelmäßig durch ihre

Krankenkassen über das Thema „Organspende“ informiert und zu einer Entscheidung aufgerufen werden. Die Freigabe des Körpers zur Organspende wird damit noch mehr zur gesellschaftlichen moralischen Norm. Alle Menschen mit einer anderen Auffassung kommen in Erklärungsnot. Bei einem Thema, das Grundüberzeugungen über die menschliche Existenz berührt, darf es aber keinen moralischen Druck geben. Organspende ist

freiwillig. Das sollte auch für die Auseinandersetzung mit ihr gelten, ebenso wie für die Beschäftigung mit dem eigenen Tod. Kritikwürdig ist auch die Form der „Aufklärung“ für die breite Bevölkerung. Zumeist fehlen Informationen über die kritischen und strittigen Aspekte einer Organspende. Außerdem wird nicht darauf vorbereitet, was eine Zustimmung für die nächsten Angehörigen bedeutet. All dies wäre notwendig, wenn man sich bei der

Organspende – wie in anderen medizinischen Bereichen üblich – dem Prinzip der „informierten Zustimmung“ verpflichten würde.

Eine Organspende im Zustand des Hirntodes greift tief in das Leben eines Menschen ein, zu dem auch sein Sterbeprozess und sein Tod gehören. Die Entscheidungsregelung mag zwar dazu führen, dass mehr Menschen für sich zu Lebzeiten eine Entscheidung treffen und in einem entsprechenden Ausweis dokumentieren. Das enthebt deren Angehörige von einer Entscheidung auf der Intensivstation, mit der sie fast zwangsläufig überfordert sein müssen. Die Sicherheit ob des tatsächlichen Willens ihres Verwandten ist jedoch trügerisch. Denn dazu müsste sicher gestellt sein, dass die Entscheidung unter Berücksichtigung aller, auch kritischer Aspekte, getroffen wurde.



Sie nimmt ihnen auch nicht die Belastungen, die mit einer Organspende auf sie zukommen. Dazu gehören: die Verabschiedung von einem hirntoten Patienten auf der Intensivstation, der ihnen Anzeichen des Lebens, nicht aber des Todes entgegen bringt; die fehlende Ruhe zur Verabschiedung aufgrund der hohen Anzahl von pflegerischen und medizinischen Maßnahmen, die nun zum Erhalt

der Organe durchgeführt werden müssen; und das belastende Warten auf das Ende der Organentnahme. Im Großteil der Fälle dauert es 7 bis 18 Stunden von der Hirntoddiagnose (dem offiziellen Todeszeitpunkt) bis zum Ende der Organentnahme. Erst danach ist der Organspender im klassischen Sinne verstorben und kann zur Bestattung freigegeben werden.

Die heute geltende Entscheidungsregelung setzt voraus, dass die gesamte Bevölkerung umfassend informiert ist. Doch das ist noch nicht der Fall. Laut einer

Umfrage bei Hausärzten der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO 2009) fühlten sich zwei Drittel der befragten Ärzte nicht ausreichend über Organtransplantation informiert. Das gibt zu Denken, zumal in einem Bereich, der auch innerhalb der Medizin immer noch kontrovers diskutiert wird.



Dr. Vera Kalitzkus, medical anthropologist, ist wissenschaftliche Mitarbeiterin des Instituts für Allgemeinmedizin der Universität Düsseldorf. Sie forschte zum Thema Organtransplantation aus Sicht direkt Betroffener.

Auswirkungen einer Organentnahme auf die Angehörigen

Organspende ist eine sehr persönliche Entscheidung, die sich jedoch stark auf die nächsten Angehörigen auswirkt. Deren Situation sollte deshalb bei der eigenen Entscheidung mit bedacht werden. Können sie im Falle einer Organentnahme mit den auf sie zukommenden Belastungen umgehen? Können und wollen sie diese Belastungen auf sich nehmen?

Verabschiedung von einem „lebenden Leichnam“

- Fehlen der sinnlich wahrnehmbaren Todeszeichen
- Verunsicherung über den tatsächlichen Todeszeitpunkt
- Verunsicherung über den rechten Zeitpunkt Abschied zu nehmen
- Das Gefühl, ihn oder sie in ihrem hilflosesten Moment verlassen zu haben

Medizinische und pflegerische Behandlung der hirntoten Patienten zum Organerhalt

- „Warum wird ihm/ihr jetzt keine Ruhe gegönnt?“
- Stehen dem Bedürfnis Hinterbliebener nach Ruhe und Ungestörtheit bei der Verabschiedung entgegen
- „Fremdnutzige“ Behandlung des hirntoten Patienten zum Wohle unbekannter Dritter
- Aktivitäten orientieren sich zwangsläufig an den Erfordernissen der Transplantationsmedizin, nicht an den Bedürfnissen Hinterbliebener

Belastendes Warten auf das Ende der Entnahmeoperation

- Kann zu quälenden Vorstellungen bzgl. des Geschehens während der Entnahmeoperation führen
- Warten auf die Nachricht, dass der hirntote Patient nun „richtig“ verstorben sei und der Leichnam zu Bestattung freigegeben wird
- Zeitraum zwischen offiziellem Todeszeitpunkt und Beendigung der Organentnahme (Verzögerung/Ausdehnung)

Erscheinungsbild des Leichnams

- Kann sich durch die Entnahmeoperation verändern und vom „friedlichen Eindruck“ des hirntoten Patienten auf der Intensivstation abweichen
- Verabschiedung vom Leichnam wichtig, um Endgültigkeit des Todes zu begreifen
- Abraten seitens d. Bestatter, den Leichnam noch einmal zu sehen, kann zu belastenden Vorstellungen führen, wie er/sie nun aussieht

Dr. Vera Kalitzkus (s.a. Artikel oben), diese Zusammenstellung erfolgte in Anlehnung an ihr Buch von 2009 „Dein Tod, mein Leben. Warum wir Organspenden richtig finden und trotzdem davor zurückschrecken.“ Frankfurt a.M., Suhrkamp, S. 78/79.

Uschi Rodemerk im Gespräch

Vor einem Jahr erhielt sie die Diagnose Leukämie mit einer Lebensaussicht von einem Jahr. Sie entschloss sich zu einer Blutstammzellen-Transplantation.

→ *Wie haben Sie sich mit dem Thema Organspende vor der Transplantation auseinandergesetzt?*

← Das Thema war für mich nicht neu. Schon vor 20 Jahren hatte ich mich bei der Deutschen Knochenmarkspenderdatei typisieren und zertifizieren lassen. Als ich vor einem Jahr akzeptieren musste, dass ich selbst betroffen war, fühlte ich mich sehr geknickt. „Warum passiert es gerade mir?“ Gleichzeitig wusste ich, dass eine Transplantation meine Chance ist. Ich hatte großes Vertrauen in die Ärzte. So habe ich mich völlig in den Behandlungsablauf hineinbegeben. Was mich auch gestärkt hat, war die Tatsache, dass sofort zwei Spender mit den zu mir passenden weißen Blutkörperchen gefunden wurden – und dass in der Regel 80 % der Patienten geheilt werden. Ich wurde vorher sehr eingehend informiert und wusste, dass ich einen Monat lang völlige Kontaktperrre haben würde, künstlich ernährt werden musste und alles um mich herum keimfrei zu sein hatte. Selbst Bücher und Briefe blieben draußen. Was mich psychisch sehr belastet hat, war das Wissen um die Ganzkörperbestrahlung, d.h. ich musste innerlich akzeptieren, dass mein eigenes Immunsystem vernichtet wird. Ich bin schließlich mit 20 CDs in die Klinik eingerückt. Vorbereitet bis zur Halskrause, um mich abzulenken, zu entspannen, Stress zu bewältigen, Energie zu gewinnen und habe drei Monate lang nichts, aber auch gar nichts gehört. Die Kräfte reichten selbst dazu nicht aus.

„Warum passiert es gerade mir?“

→ *Wie haben Sie die Zeit danach psychisch und körperlich erlebt?*

← Zunächst musste im Haus vieles verändert werden. Es sollte klinisch sauber sein, d.h. alles, wo Pilze, Bakterien oder Viren siedeln könnten, musste entfernt werden: Teppiche, Bilder, Pflanzen, Gardinen... Mein Mann ist in dieser Zeit Handwerker und Gärtner geworden. Ich kam nach drei Monaten nach Hause und dachte nur, es wird ja irgendwann besser werden. Ich konnte sitzen und liegen und mich von Stuhl zu Stuhl bewegen. Post, Telefongespräche, alle Kontakte von außen, konnte ich erst viel später wirklich aufnehmen. So habe ich Tag um Tag verbracht, teilnahmslos, nicht in der Lage, irgendetwas zu tun. Zum Glück blieb ich klar im Kopf. Dann gab es drei Wochen Reha. Mit Mundschutz, Handschuhen und Mütze anstatt Perücke reiste ich dort an. Zum Glück kam mein Mann mit. In dieser Zeit habe ich wieder gelernt zu essen. Bis heute habe ich wenig Appetit, vieles darf ich noch nicht zu mir nehmen. Die Ernährungsvorschriften umfassen 70 Seiten. Junge Menschen schaffen es oft viel schneller, ihren Alltag wieder normal zu leben. Bei mir hat diese Zeit der Teilnahmslosigkeit, in der ich kaum reden mochte, sieben Monate gedauert. Es war schwer auszuhalten und für die Menschen um mich herum, nicht so einfach zu verstehen.

Allmählich erobere ich mir meine Welt wieder zurück. Seit vier Wochen kann ich alleine Auto fahren und gehe sogar

einkaufen, zum Reha-Sport und mache wieder Joga. Es belastet mich, dass ich zu Hause kaum etwas tun darf und dass ich mich noch nicht so frei bewegen kann. Aber jeder neue Schritt ist auch eine große Freude. Manchmal wünsche ich mir etwas mehr Geduld. Sie fehlt mir, besonders, wenn es mir besser geht. Es geht eben immer auf und ab.

→ *Was hat sich in Ihrer Haltung zum Leben, zum Tod und zur Organspende verändert?*

← Ans Sterben habe ich in dieser ganzen Zeit nicht gedacht. Ich habe mich immer gefragt, ob ich das überlebe? Heute höre ich mit anderen Ohren, wenn jemand gestorben ist. Es geht mir nahe. Die Erfahrung tiefster Kraftlosigkeit hat mich sehr geprägt. Und es beschäftigt mich die Frage, wie weit ein Körper runter fahren muss, bis er aufgibt.

Zum Glück hatte ich nicht unter Schmerzen zu leiden. Der Körper tat mir weh vom Liegen. Und dennoch kann ich jetzt kranke Menschen so viel besser verstehen und mit ihnen fühlen. Es beschäftigt mich sehr, zu wissen, dass ich heute lebe, weil ein anderer Mensch mir etwas von sich gegeben hat. Es zu verarbeiten braucht noch Zeit und Geduld. Ich möchte jeden zur Blutstammzellen-Transplantation ermutigen.

Das Interview führte Helga Bluhm, freie Mitarbeiterin der Selbsthilfezeitung für die Wetterau.

Interview mit Frau A.

Vor acht Jahren hat sie ihrem damals 15-jährigen Sohn eine Niere gespendet. Frau A. möchte anonym bleiben.

→ *Wie haben Sie sich mit dem Thema Organspende vor der Transplantation auseinandergesetzt?*

← Die Entscheidung dazu ist vor langer Zeit gefallen. Es wurde schon während der Schwangerschaft ein Nierenschaden bei meinem Sohn festgestellt, der nicht behoben werden konnte. Wir haben die gleiche Blutgruppe. Mir war klar, dass es eines Tages auf mich zu kommen würde und ich war bereit dazu.

Im Alter von 14 Jahren war sein Zustand dann so prekär, dass nur noch Dialyse oder Transplantation in Frage kamen. Die nötigen medizinischen Untersuchungen habe ich als sehr aufwändig und außerordentlich sorgfältig erlebt. Ebenso das psychologische Gespräch. Hauptpunkt dabei war zu klären, inwieweit das neue Abhängigkeitsverhältnis die Beziehung zwischen Mutter und Sohn beeinträchtigen könnte. Es gab dann noch einmal 14 Tage Zeit, alle Bedenken auszuräumen.

Als wir auf dem Weg zur Klinik im Zug nebeneinander saßen, war es schon ein verrücktes Gefühl sich vorzustellen, dass bei unserer Rückfahrt eine Niere zu meinem Sohn hinüber gewandert sein würde.

→ *Wie haben Sie die Zeit danach psychisch und körperlich erlebt?*

← Mir ging es körperlich gut. Ich habe drei Monate eine berufliche Pause eingelegt, weil ich nur fünf Kilogramm heben durfte. Ich arbeitete in der Pflege. Für meinen Sohn gab es viele Nachkomplikationen. Es tauchte schon manchmal die Frage auf, ob es sich wohl gelohnt hat? So setzte ich mir

eine innere Marke und nach fünf Jahren war es gedanklich schon gar nicht mehr meine Niere. Jetzt, nach acht Jahren, ist es völlig vorbei. Trotzdem bleibt eine lebenslange Anhängigkeitskonstellation bestehen.

So musste ich begreifen, dass mein Sohn, mitten in der Pubertät, sich ja eigentlich von mir lösen wollte und dass die Verantwortung für den Umgang mit „seiner“ Niere nicht mehr bei mir lag.

Er hatte so viel Zeit seines Lebens im Krankenhaus verbracht, er wollte zuerst einmal leben! Was für eine Last für einen jungen Menschen, sich lösen zu wollen und sich gleichzeitig zu Dankbarkeit verpflichtet zu fühlen! Es braucht alles seine Zeit. Die sorgfältigen Erwägungen der Ethikkommission halte ich für berechtigt.

→ *Was hat sich in Ihrer Haltung zum Leben, zum Tod und zur Organspende verändert?*

← Ich habe selber einen Organspendeausweis, sehe es aber kritisch. Der Mensch darf nicht zum Ersatzteillager werden. Sterben ist etwas Normales. Ich bin gegen diesen Machbarkeitswahn. Er lässt die Menschen nicht zur Ruhe kommen. Und so haben sie es schwer, die Krankheit, als zu ihnen gehörend, anzunehmen. Krankheit ist etwas sehr normales, kein Versagen. Diese Haltung, „nun macht mal mit mir“, sehe ich sehr kritisch. Ich stelle mir vor, dass wir alle – Patienten, Pfleger/innen, Krankenschwestern, Ärzt/innen etc. – uns mehr darum bemühen, die gesunden Anteile im Menschen



zu stärken. Auf diese Weise würden wir die Teilhabe am Leben erkämpfen und nicht so sehr über das Leid jammern.

Gleichzeitig bin ich unendlich dankbar dafür, in einer Zeit und in einem Land zu leben, wo es große medizinische Hilfen gibt, die nicht am Geld scheitern. Dankbar bin ich auch für die vielen Menschen, die sich mitfühlend und engagiert für das Leben anderer einsetzen. Die Ärzte waren für meinen Sohn jahrelang rund um die Uhr erreichbar. Letztlich bin ich an der Krankheit meines Sohnes gereift.

Das Interview führte Helga Bluhm, freie Mitarbeiterin der Selbsthilfzeitung für die Wetterau.



Interview mit Hans-Dieter Hillmoth

Hans-Dieter Hillmoth ist Geschäftsführer und Programmdirektor Radio/Tele FFH (HIT RADIO FFH, planet radio, harmony.fm) in Bad Vilbel. Er hat vor ein paar Jahren eine Niere seiner Frau erhalten.

→ *Wie haben Sie sich mit dem Thema Organspende vor der Empfangsoperation auseinandergesetzt?*

← Mein Nieren-Problem war angeboren und vererbt. Die Ärzte konnten schlecht prognostizieren, wie es weitergeht, nachdem eine Nieren-Schädigung im Alter von gut 40 Jahren entdeckt worden war. Die Antworten schwankten zwischen „Damit können Sie getrost alt werden“ bis „Irgendwann müssen Sie über eine Dialyse nachdenken“.

Wenn ich ganz ehrlich bin, habe ich den Gedanken über das „danach“ gerne verdrängt – wie man das so macht. Ich wusste natürlich, wie das mit der Dialyse geht und, dass es Transplantationen gibt... Als die Nieren-Leistung vor sechs Jahren deutlich schlechter wurde, hat meine Frau sofort vorgeschlagen, sie wolle ihre Niere spenden. Natürlich haben wir beide

gesehen, wie eine jahrelange Dialyse die Menschen körperlich und zeitlich belastet. Ich war über das Angebot meiner Frau einerseits sehr erfreut, andererseits skeptisch: Was passiert, wenn es mir nach einer Transplantation gut geht – und ihr mit einer Niere schlecht? Die Transplantation im 2007 war gut „getimed“. Ich konnte eine Dialyse gerade so vermeiden.

→ *Wie haben Sie die Zeit danach erlebt?*

← Die Antwort ist ziemlich einfach: Nur Positiv. Es geht meiner Frau und mir sehr gut. Und wir gehen mit unserer „Transaktion“ ziemlich offen um, geben gerne Auskunft und helfen, die Möglichkeit der Lebendspende bekannt zu machen. Wir haben viele Betroffene kennen gelernt, denen Ähnliches bevorstand – und konnten ihnen hoffentlich mit einigem Rat helfen.

→ *Hat sich nach der Transplantation Ihre Haltung zu den Bereichen Leben, Tod und Organspende verändert?*

← Ja. Denn solche Erfahrungen helfen ein klein wenig, das tägliche Leben ein bisschen mehr zu genießen und manchmal etwas gelassener zu werden. Aber: ganz ehrlich, jeder kennt ja den Effekt nach dem traurigen Besuch von Beerdigungen, schlimmen Erlebnissen – dann nimmt man sich vieles vor, es gerät aber leicht wieder in Vergessenheit. Und das ist ja generell auch gut so. Ich zum Beispiel brauche immer neue, herausfordernde Projekte und liebe den Trubel. Und dieses Leben kann ich weiter genießen. Und dazu geht es meiner Frau auch gut.



„Mein Leben wurde mir neu geschenkt“

Gedanken von Martina F., die vor 5 Jahren eine Spenderniere erhielt

An die Zeit der jahrelangen Nierenkrankung mit den unzähligen Krankenhausaufenthalten, bis hin zum Nierenversagen mit anschließenden ständigen Dialyseeinheiten, mag ich gar nicht mehr denken. Ich hatte keinerlei Freude mehr am Leben. Ich fühlte mich fremdgesteuert. Es drehte sich alles nur noch um meine Krankheit und um deren Therapietermine. Es ging mir zusehends schlechter.

Als ich auf die Warteliste zur Organtransplantation gesetzt wurde, verspürte ich Hoffnung auf die Verbesserung meiner Lebensumstände. In dieser Wartezeit begannen meine dramatischen Lebensphasen vor der Operation. Sie bestanden aus Angst, Unsicherheiten und Stress. Stress vor allem deshalb, weil ich auf den Tod eines anderen Menschen wartete und somit in einen Strudel von Unsicherheit und Verwirrung hineingezogen wurde. Nach sieben Monaten war es so weit. Eine Niere stand zur Verfügung – ein Anruf

– Einrücken in das Krankenhaus – alles ging ganz schnell – die Operation verlief gut.

In der ersten Zeit nach der Transplantation war ich erstaunt und verspürte Freude, es geschafft zu haben. Ich wollte nun leben – und Hoffnung auf eine positive Zukunft flammte auf. Körperlich ging es mir immer besser. Doch mein Geist ließ sich nicht ausblenden. Mich überkam Angst vor dem Versagen. Kann ich die Niere halten oder stoße ich sie ab? Die Pflicht, die notwendigen Medikamente dauerhaft einzunehmen, kostete mich Überwindung. Zudem entwickelte ich ein Schuldgefühl gegenüber dem Spender und dessen Familie, denen ich doch so dankbar war. Diese Belastung konnte ich alleine nicht ertragen und schon gar nicht alleine bewältigen. Meine Familie, die mich bereits

vor der Transplantation stets unterstützte, geriet nun langsam an die Grenzen der Belastbarkeit. Auch ihnen danke ich für ihre große Geduld.

Meine erwähnten Phasen erlebte ich nicht exakt aufeinander folgend, sondern fließend und ineinander übergehend. Über die gesamte Zeit war ich froh, eine psychologische Unterstützung an meiner Seite zu haben. Der regelmäßige Besuch einer Selbsthilfegruppe stärkte mich zusätzlich. Alle zusammen brachten mich immer wieder auf den Weg der gesunden Verarbeitung. Mit der Zeit lernte ich, das „fremde Organ“ körperlich und seelisch zu integrieren, bewusst anzunehmen und zu akzeptieren.

Jetzt nach 5 Jahren kann ich behaupten, die Niere ist bei mir angekommen. Ich wünsche mir für uns beide ein beschwerdefreies Leben in der Zukunft.



Portrait einer Einrichtung

Kerckhoff-Klinik GmbH Bad Nauheim

Herz-, Thorax-, Rheuma- und Transplantationszentrum
für thorakale Organe

Eine Herztransplantation ist für Patienten mit schwersten, irreversiblen Herzerkrankungen im Endstadium oftmals die letzte Therapieoption. So wurden im Jahr 2011 in Deutschland insgesamt 366 Herzen transplantiert. Demgegenüber stehen ca. 1.000 Patienten, die aufgrund ihrer schweren Herzerkrankungen auf ein Spenderorgan warten.

In der Kerckhoff-Klinik werden bereits seit Ende der 80er Jahre regelmäßig Herztransplantationen mit Erfolg durchgeführt. Leider reduzierte sich die Anzahl der durchgeführten Transplantationen in unserer Klinik zu Beginn des neuen Jahrtausends u. a. auch durch die zurückgehende Zahl an Organspendern erheblich.

Die Herztransplantation erlebte in der Kerckhoff-Klinik im Jahr 2007 eine Renaissance, da sich die hessische Landesregierung bewusst für die Kerckhoff-Klinik als neues Zentrum für Herztransplantation und Kunstherztherapie entschied. Daraufhin wurden umfangreiche Fördergelder bewilligt, und es konnten entscheidende und dringend notwendige Umbau- sowie infrastrukturelle Maßnahmen begonnen werden. Besonders hervorzuheben ist in diesem Zusammenhang die Einrichtung einer Transplantationsseinheit auf der schwerst herzinsuffiziente Patienten, die auf eine Transplantation warten, bereits transplantierte Patienten, sowie Patienten mit Herzunterstützungssystemen betreut werden sollen. Eine weitere Baumaßnahme ist die Umgestaltung des gesamten OP-Bereichs und der Intensivstationen. Im Jahr 2013 werden die Arbeiten abgeschlossen sein.

Das Zentrum für Herztransplantationen sowie für Kunstherztherapie schließt eine bestehende Versorgungslücke in Hessen und macht eine wohnortnahe Patientenversorgung möglich. Die

hervorragende personelle und apparative Ausstattung, das konsequente Prozessmanagement und die vorbildliche interdisziplinäre Zusammenarbeit machen das Transplantationszentrum der Klinik bundesweit zu einer der leistungsfähigsten Therapieeinheiten. Mit einer Kapazität für mehr als 20 Transplantationen und 40 Kunstherzimplantationen pro Jahr bildet das Zentrum für Herztransplantation und Kunstherztherapie in Bad Nauheim zudem das größte seiner Art in Hessen.

Ich selbst bin Oberarzt in der Abteilung für Herzchirurgie und Transplantationsbeauftragter der Klinik. Unter meiner Leitung steht unseren Patienten ein erfahrenes interdisziplinäres Ärzteteam zur Verfügung. Um eine erfolgreiche Herztransplantation

durchführen zu können, ist es notwendig – neben der eigentlichen Organtransplantation – die richtige Auswahl der Patienten zu treffen. Eine optimale Vorbereitung und Betreuung der Patienten vor und nach der Transplantation muss gewährleistet sein. Entscheidend für die Leistungsfähigkeit des Transplantationszentrums und das hohe Qualitätsniveau der Transplantationschirurgie ist die optimale und konsequente Zusammenarbeit von Medizinern aus unterschiedlichen Fachabteilungen. Unser Anspruch auf höchste medizinische Qualität ist in den verschiedenen Behandlungsstadien – von der ambulanten Versorgung der Herzinsuffizienz über die Herztransplantation bis zur Nachsorge – nur mit einer genau abgestimmten Koordination aller beteiligten Fachdisziplinen, der Herzchirurgie, Kardiologie, Pneumologie, Psychokardiologie, Pathologie, Rehabilitationsmedizin und speziell geschulten Pflegekräften zu erreichen.



Dr. med. Manfred Richter, Leiter des Herztransplantationsprogramms

Wir begleiten die Patienten während der meist langen Wartezeiten auf ein Spenderherz und führen die umfangreiche und komplexe Nachbetreuung der Patienten nach einer erfolgten Transplantation durch. Durch unsere Transplantationsambulanz (Dr. Katharina Classen und Sabine Spies) werden z.Zt. insgesamt ca. 85 Patienten betreut, die entweder bereits transplantiert sind, auf ein Spenderherz warten oder Träger eines Herzunterstützungssystems sind. Verdeutlicht wird die intensive Betreuung dadurch, dass mit diesen Patienten ungefähr 50-60 Kontakte pro Monat oder ca. 3 Kontakte pro Tag zustande kommen.

Besonders wichtig ist es für uns, die Patienten über bestehende Selbsthilfegruppen zu informieren und sie über die entsprechenden Angebote aufzuklären. Die Möglichkeit eines Erfahrungsaustauschs mit Menschen, die ein ähnliches Krankheitsbild teilen, wird von unseren Patienten nachgefragt und gern angenommen.

Sehr gute Kontakte bestehen zum Bund der Organtransplantierten (BDO), der im Wetteraukreis von Ingrid Volke vertreten wird. (Siehe Seite 24)

Kinderhilfe Organtransplantation e.V.

unterstützt betroffene Kinder und ihre Familien in Notlagen



Jede Woche erreichen die Kinderhilfe Organtransplantation e.V. (KiO) Hilfsanfragen von Familien mit organkranken Kindern. Es gibt viel versteckte Not in diesem lange vernachlässigten sozialen Problemfeld. Pro Jahr werden in Deutschland 200 bis 300 Kinder transplantiert. Grund sind meist angeborene Organfehlbildungen. Die Operationen werden immer risikoärmer. Doch in vielen Familien entsteht durch die Erkrankung und damit verbundene Kosten finanzielle Not (s. Beispiele unten). Zudem ist psychische Unterstützung wichtig, damit die Kinder das Erlebnis schwerer Krankheit und die Nähe zum Tod verarbeiten können.

Hier drei Beispiele von KiO-Hilfsfällen: Beim kleinen Nick (Name geändert) stellen die Ärzte gleich nach der Geburt die



seltene Lebererkrankung Riesenzell-Hepatitis fest. Nick muss in die weit entfernte Spezialklinik. Sein Leben rettet der Vater. Er spendet einen Teil seiner Leber. Aber die Klinik ist fast 200 Kilometer vom Wohnort entfernt. Zusätzlich wird dem Vater unerwartet gekündigt. „Extras“ wie Besuchsfahrten übernimmt niemand. In ihrer Verzweiflung wendet sich die junge Familie an KiO. Aus dem Hilfsfonds unterstützt KiO die Familie mit einer Fahrtkosten-Pauschale.

Die Mutter der nierentransplantierten Lisa (Name geändert) kann sich nicht einmal eine gebrauchte Waschmaschine leisten. Unvorstellbar: Neben der Sorge um die neunjährige Tochter hat sie noch einen zu 80 Prozent behinderten Sohn. Er ist 23 und Epileptiker. Mit zwei kranken Kindern hat die allein erziehende Frau nur Zeit für einen Mini-Mini-Job. Gerade mal 160 Euro im Monat kommen da rein. Dann geht die Waschmaschine kaputt. Da solche Kosten in den Hartz-IV-Regelsätzen enthalten sind, muss Lisa Marias Mutter das Gerät selber bezahlen. KiO gibt ihr das Geld dafür, als der Hilferuf eintrifft.

Debbie (Name geändert) ist neun Jahre alt. Vor drei Jahren verlor sie plötzlich ihre Nierenfunktion, musste an die Dialyse. Vor einem Jahr die gute Nachricht: Eine Spenderniere ist da! Nach der Transplantation kehrt die Lebenskraft zurück. Damit sich die ganze Familie mit Mutter, Vater und den beiden kleinen Schwestern mal wieder richtig erholen kann, sollen alle zur Familien-Rehabilitation. Dort könnten die schrecklichen Belastungen gemeinsam verarbeitet werden. Der Vater bekäme aber nur unbezahlten Urlaub und die Krankenkasse springt nicht ein. Drei Wochen Verdienstausschlag kann die Familie nicht stemmen. Debbies Mutter schreibt an KiO: „...aber es ist für uns alle wichtig, teilzunehmen...“ KiO gleicht den Verdienstausschlag aus, damit die gesamte Familie zur Reha kann.

Neben direkter finanzieller Hilfe wie in den gezeigten Fällen bietet KiO kostenfrei Freizeit-Programme an, die Kindern mit Outdoor-Aktivitäten wieder Selbstvertrauen in ihren Körper geben. Parallel erhalten

die Eltern Hilfestellung beim Verarbeiten des Erlebten und beim Umgang mit dem transplantierten, oft überbehüteten Kind. Viele Eltern sagen: „Das eigene Päckchen ist leichter zu tragen, wenn man erst andere Schicksale kennen gelernt hat.“

Darüber hinaus hilft KiO Jugendlichen auf ihrem Weg in die Selbständigkeit. Neuestes Projekt ist das KiOPhone. Unter der Rufnummer 069 - 67 86 75 90 haben junge Transplantierte jetzt zum ersten Mal eine spezielle Anlaufstelle bei allen Fragen und Problemen.

KiO finanziert sich ausschließlich durch Spenden sowie Beiträge seiner Fördermitglieder. Gegründet wurde KiO im Jahr 2004 gemeinsam von betroffenen Eltern und dem Verein Sportler für Organspende e.V., in dem sich prominente Spitzensportler engagieren. Erschütternde Erzählungen von Eltern transplantierter Kinder gaben den Ausschlag zur Vereinsgründung. KiO ist im Bereich der Kindertransplantation das einzige deutsche Hilfswerk. Eingehende Spenden werden so direkt wie möglich an Not leidende Kinder und Familien weitergegeben. Der Verein wird von einem ehrenamtlichen Vorstand geführt. An dessen Spitze stehen mit dem früheren Sporthilfe-Chef Hans Wilhelm Gäb (Leber) und dem Olympiasieger Hartwig Gauder (Herz) zwei Organtransplantierte. Zudem überwacht ein Kuratorium mit führenden deutschen Transplantationsmedizinern die Vereinstätigkeit.

Kontakt

Kinderhilfe Organtransplantation e.V.
Otto-Fleck-Schneise 8
60528 Frankfurt am Main
Telefon: 069 - 24 24 77 - 11
E-Mail: kio@vso.de
Internet: www.kiohilfe.de



Selbsthilfegruppen zum Thema

Regionalgruppe Gießen des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V.

Die Regionalgruppe Gießen des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. wurde im Januar 2008 gegründet und zählt zum heutigen Zeitpunkt 75 Mitglieder.

Wir haben uns zur Aufgabe gemacht, Patienten und deren Angehörige während der Wartezeit auf ein Spenderorgan und nach der Organtransplantation zu betreuen, den Erfahrungsaustausch zu fördern, aufzuklären und zu informieren.

In enger Zusammenarbeit mit Chefärzten und Oberärzten der Transplantationsambulanzen Lunge, Niere und Herz, der Transplantationschirurgie, Fachärzte der Hautklinik, Orthopädie, Psychologie, der DSO (Deutsche Stiftung Organtransplantation) und Ethikprofessoren finden 4 Gruppentreffen im Jahr statt. Dieser „Arzt-Patienten-Transplantations-Stammtisch“ ist fester Bestandteil der Uniklinik Gießen geworden. Persönlicher Erfahrungsaustausch und intensive Patientenbetreuung, auch in der Kerckhoff-Klinik in Bad Nauheim, runden die Aktivitäten ab.

Das Ziel aller Gruppenaktivitäten ist stets, die Lebenssituation organtransplantierten Menschen weitgehend zu verbessern, zu normalisieren und somit auch durch Prävention zur Sicherung des Langzeiterfolgs der Organtransplantation beizutragen. Dies erreichen wir durch Patientensprechstage in der Klinik und ständige Telefonbereitschaft durch Kontaktpersonen mit verschiedenen Krankheitsbildern vor der Transplantation und Auskünfte nach erfolgreicher Transplantation.

Eine breite Öffentlichkeit können wir durch gut informierte Mitglieder in Schulen, Vereinen, Gesundheitstagen, Hessentag und Landesgartenschauen etc. über die Organspende aufklären. Da diese Personen selbst transplantiert sind, verfügen sie über einen großen Erfahrungsschatz und werden zudem meist von Ärzten unterstützt.

Durch eine von der Gruppe finanzierte Zeitung geben wir Termine, Neuigkeiten in der Transplantationsmedizin, Vorträge und Sozialversicherungsänderungen bekannt. Der Zusammenhalt in der Gruppe und die positive Ausstrahlung dieser Menschen lässt uns mit viel Freude weitermachen.



Kontakt

Ingrid und Rüdiger Volke

Telefon: 06008-472

Fax: 06008-7162

E-Mail: Ingrid@tjark.de





SHO

Selbsthilfegruppe für Organtransplantierte

Die SHO-Selbsthilfegruppe für Organtransplantierte, Wartepatienten und Angehörige wurde im Jahre 2009 gegründet. Unsere Selbsthilfegruppe ist unabhängig, ohne Vorstand, ohne feste Mitgliedschaft und ohne Mitgliedsbeiträge. Finanziert wird die Selbsthilfegruppe durch Spenden und aus Fördergeldern der Krankenkassen nach §20 SGB V.

In unserer Gruppe stehen Begegnung, Betreuung und persönliche Beratung im Mittelpunkt. Von uns werden nicht nur die Organtransplantierten betreut, sondern auch die Wartepatienten und nicht zu vergessen, die Angehörigen, die eine ganz wichtige Rolle im kompletten Verlauf der Organtransplantation spielen. Wir bieten dazu spezielle Treffen für Angehörige an. Außerdem geben wir Hilfestellungen in allen Fragen des täglichen Lebens.

Wir veranstalten 12–18 mal im Jahr in Frankfurt und an verschiedenen Orten in der Wetterau informative Gruppentreffen mit und ohne Ärzte/Referenten. Die Treffen fördern den Erfahrungsaustausch und die zwischenmenschlichen Kontakte zu Wartepatienten, Transplantierten und Angehörigen.

Außerdem stehen wir jeden Monat in der Uni Klinik Frankfurt zum Gespräch bereit. Unsere persönlichen Erfahrungen und erworbenen Kenntnisse geben wir gerne weiter. Die ungewisse Wartezeit auf ein Spenderorgan ist oft belastend, vor allem dann,

wenn man sich alleine mit seinen Problemen auseinandersetzt. Hier stellen wir persönliche Kontakte zu anderen Wartepatienten und Organtransplantierten her.

Nach der Organtransplantation beginnt ein „zweites Leben“. Organtransplantierte müssen ihr Leben neu organisieren und dem großen Ziel, langfristiger Erhalt des Spenderorgans, Rechnung tragen. Die medizinische Dauerbehandlung, insbesondere mit organerhaltenden Medikamenten, ist eine große Herausforderung für Körper und Seele.

Da die Organspende die Voraussetzung für die Transplantation ist, setzen wir uns auch sehr für Aufklärung und Information über die Organspende ein. Wir nehmen 8–10 Mal pro Jahr in verschiedenen Städten an Gesundheitsmärkten oder -tagen teil.

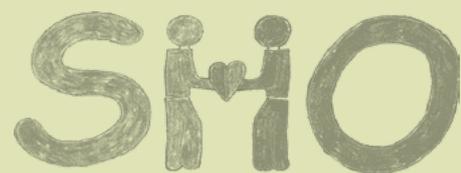
Kontakt:

SHO-Selbsthilfegruppe für Organtransplantierte

Ulrike Gutberlet

Telefon: 06041-6566

E-Mail: GutberletU@t-online.de





Selbsthilfeverein Dialysepatienten und Transplantierte Mittelhessen (DTM) e.V.

Organspende ist Wichtig! Richtig! Lebenswichtig!

Der Selbsthilfeverein (SHV) der Dialysepatienten und Transplantierten Mittelhessen e.V., mit Sitz in Gießen, wurde im Jahre 1976 mit der Bezeichnung „Künstliche Niere Lahn“ gegründet. Damals fanden sich nierenkranke und dialysepflichtige Patienten zusammen, um in einer Gemeinschaft ihre Erfahrungen mit der Erkrankung auszutauschen. Unterstützungen anderer Art gab es damals noch nicht.

Über die Jahre ist unser Verein, bedingt durch Zunahme von nierenkranken Menschen und Dialysepatienten, in seiner Mitgliederzahl erheblich gewachsen. Zurzeit sind ca. 600 krankheitsbedingte Betroffene, Transplantierte und Angehörige aus sieben Landkreisen Mitglied im Verein, so auch aus dem Wetteraukreis, aber auch Lungen-, Leber- und Herztransplantierte.

Der Verein hat zwei ehrenamtliche Schwerpunkte:

1) Förderung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Solidarität von Betroffenen füreinander und für andere Betroffene:

- Gegenseitige Hilfe und Unterstützung
- Informationsangebote für Betroffene und Angehörige durch Wissenserwerb bei Vorträgen von Ärzten und Fachreferenten zum Krankheitsbild
- Anleitung und Hilfe zur Selbsthilfe
- Begleitung bei Dialysebeginn und Transplantation
- kostenlose Ernährungsberatung
- Beratung bei Arbeits-Renten und Schwerbehinderungsfragen
- Geselligkeit durch Tagesausflüge, Treffen und Weihnachtsfeiern

2) Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit:

Unser Selbsthilfeverein setzt sich sehr für qualitative Dialysebehandlungen ein. Hier gibt es einen regen behandlungsbezogenen Austausch mit Ärzten, Pflegekräften, Diätfachleuten, sowie Vertretern von Krankenkassen und sonstigen Institutionen. Weiterhin werden alle Maßnahmen unterstützt, die zu einer Verbesserung der Organspendenbereitschaft beitragen. Daher ist der Vorsitzende des Vereins in verschiedenen Gremien involviert, die sich für die Organspende einsetzen. Es wird ehrenamtlich für das Thema Organspende mitgearbeitet in der:

- Initiative Organspende Hessen (IOH) beim Hessischen Sozialministerium
- Landesfachausschuss Gesundheit und Sozialpolitik
- Vorträge zum Thema Organspende beim Hessischen Kultusministerium für die Schulen
- Präventionsvorträge zu Nierenerkrankungen für Vereine jeglicher Art. (Bei rechtzeitiger Erkennung der Symptome und Behandlung kann eine Dialyse vermieden und somit eine Transplantation nicht mehr notwendig werden.)
- Aufklärungsvorträge zu Dialyseverfahren, Hirntoddiagnostik, Organspende, Transplantation
- Teilnahme an Gesundheitsmessen, Selbsthilfefunktionstagen, Veranstaltungen in den Transplantationscentren der Unikliniken Gießen und Marburg.

Kontakt:

DTM Selbsthilfeverein e.V.

Ewald Hofmann

Tel: 06638 - 438

E-Mail: EwaldHofm@aol.com

www.dtmittelhessen.bv-niere.de



Lesecke

Bücher und Webseiten
zum Thema



Absender? Unbekannt!

*Ratgeber und Geschichten von
Kindern mit einem Spenderherz*

Absender? Unbekannt! Das weiß jeder, der in diesem Buch zu Wort kommt. Denn hier geht es um herztransplantierte Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die zum Teil schon seit vielen Jahren mit einem zweiten Herzen leben. Sie und ihre Familien haben – wie in den verschiedenen Geschichten beschrieben – gemeinsam Höhen und Tiefen durchlitten, gebangt und gehofft. Unterstützt und begleitet von Menschen, die in diesem Grenzbereich des Lebens arbeiten. Das Leben jedes dieser Kinder hing an einem seidenen Faden, bis irgendwo ein anderes Kind gestorben ist und dessen Eltern die Kraft fanden, im wohl schlimmsten Moment ihres Lebens „Ja“ zu sagen zu einer Organspende. Diesen Spenderfamilien ist dieses Buch gewidmet, das bei aller Dramatik vor allem eins zeigt: Lebensfreude pur.

Infos

Hanna Fleps, Martina Oebels, Maja Becker-Mohr (Hrsg.) Verlag: Dustri; Pabst Science Publishers ISBN-10: 3899674723



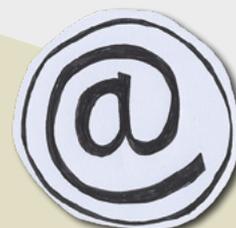
Dein Tod, mein Leben

*Warum wir Organspenden richtig finden
und trotzdem davor zurückschrecken*

Der Papst ist jetzt Organspender und Sie? Jeder ist möglicher Geber und Empfänger eines lebenswichtigen Organs, der Tod bekommt einen Sinn, Leben werden gerettet. Einfache Entscheidung, oder? Doch offenbar sind unsere Emotionen zu diesem Thema komplizierter. Im Körper ist unser Selbst zu Hause, so empfinden wir das. Und wenn ein Mensch hirntot ist, aber noch durchblutet und beatmet wird, wie tot ist er dann eigentlich?

Infos

Vera Kalitzkus
Verlag: Suhrkamp
ISBN-10: 3518461141
Preis: 8,50 €



Empfohlene Internetseiten

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

www.bzga.de oder
www.organspende-info.de

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

www.dso.de

Deutsche Knochenmarkspenderdatei

www.dkms.de

Sportler für Organspende e.V.

www.vso.de



Neues aus der Selbsthilfelandchaft

Mitstreiterinnen und Mitstreiter gesucht

Folgende Selbsthilfegruppen in Bad Vilbel können noch neue Mitglieder aufnehmen:

Lebensfreude wiederfinden I – SHG für Menschen mit Depressionen

jeden Mittwoch, 10.00 bis 11.30 Uhr; nur mit Vorgespräch

Lebensfreude wiederfinden II – SHG für Menschen mit Depressionen

jeden Donnerstag, 19.30 bis 21.00 Uhr; nur mit Vorgespräch

Multiple-Sklerose-Treff

Jeden 2. Mittwoch, 18.00 bis 19.30 Uhr

Vätergruppe

jeden Freitag, 15.30 bis 17.00 Uhr, zusätzlich jeden 1. Samstag im Monat 10.00 Uhr

Diabetesgruppe – SHG für Betroffene Typ I und II und deren Angehörige

jeden 3. Donnerstag, 15.00 Uhr

Café Kleeblatt – Gesprächskreis für Angehörige von Menschen mit Demenz

jeden letzten Donnerstag, 18.00 Uhr

Kontakt:

Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive,
Tel. 06101-1384, info@buergeraktive.de

Neue Selbsthilfegruppe „Ängste und soziale Phobien“

ab März 2013 in Butzbach.

Kontakt:

06031-832345
oder über Anette.Obleser@Wetteraukreis.de

10 Jahre Blickpunkt in Karben

Im April 2002 wurde der BLICKPUNKT in Karben eröffnet. Er ist ein Treff für psychisch belastete und kranke Menschen und deren Angehörige. Damals gab es zwar institutionelle Beratungsstellen, ein niederschwelliges Angebot zum Erfahrungsaustausch für betroffene Menschen fehlte jedoch. Menschen mit psychischen Störungen/Leiden sind eher zurückhaltend. Sie schämen sich oder fürchten, dass ihr Leiden nicht ernst genommen oder sogar abgewertet wird.

Neben genetischen Ursachen spielen auch gesellschaftlich und sozial bedingte Auslöser heute eine wesentliche Rolle. Dazu zählen zum Beispiel Überbelastung in Familie/Partnerschaft, Existenzbedrohung, Mobbing, Ausgrenzung und Vereinsamung oder Versagensangst.

Auch immer mehr Kinder und Jugendliche benötigen psychotherapeutische Hilfen. Psychische Störungen werden von „Nicht-Betroffenen“ häufig tabuisiert. Dies geschieht aus Unkenntnis und Unsicherheit im Umgang mit den Auffälligkeiten ihrer Mitmenschen. Das kann zu „Barrieren in den Köpfen“ führen und verhindert eine gegenseitige Akzeptanz.

Der BLICKPUNKT soll helfen, langfristige Ängste abzubauen und das Gemeinschaftsgefühl zu fördern. Der offene Treff bietet die Möglichkeit für zwanglose Begegnung, Kommunikation und Entlastung. Gemeinsames Erleben und Handeln steht dabei im Vordergrund. Die Besucher gestalten die Treffen nach ihren Bedürfnissen. Es werden Aktivitäten geplant, aktuelle und fachspezifische Themen diskutiert und präventive Maßnahmen erörtert. Entspannungstraining und Körpererfahrung wird gern wahrgenommen, aber auch Spiele und Feiern kommen nicht zu kurz.

Durch die lange Kontinuität der Treffen hat sich eine Vertrauensbasis entwickelt, die eine gegenseitige Unterstützung möglich macht. Die gemeinschaftliche Erfahrung stärkt das Selbstbewusstsein, fördert Sicherheit und kann zur individuellen Stabilisierung beitragen.

Kontakt:

Blickpunkt Karben

Elke Wojnar

Telefon: 06039 - 45278

Treffen: jeden 2. und 4. Dienstag im Monat, 18.00 bis 20.00

Uhr im Bürgerzentrum Karben

Mehrgenerationenhaus Friedberg

Das generationenübergreifende Mit- und Füreinander auch außerhalb der Familien zu stärken, ist ein grundsätzliches Anliegen der Mehrgenerationenhäuser (MGH), die seit einigen Jahren in fast allen Regionen Deutschlands bestehen.

Die FAB gGmbH als Träger des MGH in Friedberg wird diesem Anspruch auf vielfältige Weise gerecht. Hier im Grünen Weg 8 werden generationsübergreifend Veranstaltungen zum Kennenlernen und zur Umsetzung gemeinsamer Aktivitäten durchgeführt.

Der Mehrgenerationengarten in Friedberg lädt ein, sich auf einem Gartengrundstück an der Usa ein eigenes Beet anzulegen, gemeinschaftlich zu säen und zu ernten oder einfach nur wohl zu fühlen. Der Arbeitskreis Gemeinschaftliches Wohnen bringt Menschen zusammen, die sich über Wohnformen im Alter Gedanken machen. Ebenso regelmäßig finden Treffen von Alleinerziehenden, der Demenzgruppe „Merk mal!“ und von Menschen „aus aller Herren Länder“ statt. Der Kindergarten NOKI fängt „Betreuungspässe“ in Familien auf und versorgt altersgruppenübergreifend Kinder von unter einem Jahr (Krabbelgruppe) bis zu Schüler/innen im Alter von 14 Jahren.

Darüber hinaus bietet das MGH seinen Raum auch Selbsthilfegruppen für Treffen an. Ein ansprechender Raum für vertrauliche Gespräche in der Gruppe sind mit die wichtigsten Voraussetzungen für eine erfolgreiche Arbeit. Menschen in Umbruchsituationen, sei es in Fällen der eigenen Erkrankung oder familiärer Betroffenheit, die ihr Leben in die Hand nehmen und mit anderen Erfahrungen – egal zu welchem Thema – austauschen möchten, benötigen ein freundliches und anregendes Ambiente. Das ist im MGH Friedberg gegeben.

Kontakt:

FAB gGmbH,

Grüner Weg 8, 61169 Friedberg

Tel.: 06031 - 69371910

Selbsthilfe- und Informations-MEILE Bad Nauheim am 21.09.2013

im Rahmen Gesundheitsmesse

Wir laden alle Selbsthilfegruppen, Gesprächskreise, ehrenamtliche Einrichtungen und die Beratungsstellen des Wetteraukreises ein, an der Selbsthilfe- und Informations-MEILE teilzunehmen und ihre Arbeit an Ständen zu präsentieren. Die MEILE ist eine hervorragende Möglichkeit mit betroffenen Menschen in Kontakt zu kommen. Hier können Sie hautnah von Angesicht zu Angesicht zuhören, beraten und informieren.

Selbsthilfe – ist das was für mich?

Jedem, der sich diese Frage stellt, bieten wir mit der MEILE einen Blick in die Selbsthilfelandchaft mit ihren unterstützenden sozialen und ehrenamtlichen Angeboten des Wetteraukreises.

Kontakt für Interessierte und Teilnehmer:

Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises

Tel.: 06031 - 83 23 45

E-Mail: Anette.Obleser@Wetteraukreis.de



Seminarangebot „Herausforderung Pflege“ 28.02.2013, Friedberg

*Seminarangebot für Selbsthilfegruppen und
Gesprächskreise im Wetteraukreis*

Pflege als Herausforderung zu begreifen fällt den meisten Menschen nicht schwer. Die oft vielseitigen, schwer planbaren Anforderungen und das Miterleben der körperlichen und geistigen Veränderungen können zu einer großen Belastung für alle Beteiligten werden. Zudem müssen Angehörige vielfach zeitgleich weitere Lebensbereiche bewältigen, müssen Beruf, Familie und eigene Ansprüche hiermit vereinen. So kann die Pflegebedürftigkeit eines lieben Menschen ein Drahtseilakt werden, der bis an die eigenen Grenzen der Belastbarkeit reicht. Umso bedeutsamer ist es also, Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten zu kennen und zu wissen, dass Pflege keine unumgängliche Pflicht sondern ein großes zwischenmenschliches Geschenk ist. Neben allen Belastungen bietet sie auch Chancen und neue, bereichernde Perspektiven für alle Beteiligten. Damit kann sie zu einer wichtigen persönlichen Erfahrung werden.



Referentin:

*Stefanie Drozdynski, Diplom-Pädagogin,
freiberufliche Dozentin in der Altenpflegeausbildung und Krankenschwester
www.eldercare-stiefeld.de*

Info:

28.02.2013, Kreishaus Friedberg, 19:00 – 21:30 Uhr

Eine vorherige Anmeldung ist für die Planung wichtig. Sie können dies per E-Mail: Anette.Obleser@Wetteraukreis.de oder per Tel.: 06031 - 83 23 45 vornehmen.

Selbsthilfetag Bad Vilbel am 13.09.2013

*im Rahmen des Bürgerempfangs Bad Vilbel, Sport- und
Kulturforum Dortelweil*

Wir laden alle Selbsthilfegruppen, Gesprächskreise und Begegnungsgruppen aus Bad Vilbel und Umgebung ein, am Selbsthilfetag teilzunehmen und ihre Arbeit und ihr Anliegen an Ständen zu präsentieren. Betroffene und Interessierte haben hier die

besten Möglichkeiten, sich gegenseitig kennenzulernen und ins Gespräch zu kommen.

Kontakt:

*Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel,
Tel. 06101 - 13 84, www.buergeraktive.de*



Selbsthilfegruppen und Gesprächskreise im Wetteraukreis zu folgenden Themen

A

Adipositas
Adoption
Alleinerziehend
Alport-Syndrom
Augenstärkung
Autismus

B

Behinderungen bei Kindern und Erwachsenen
Beziehungsstörungen CoDA
Borderline-Syndrom

D

Defi-SHG
Demenz/Alzheimer
Depression
Diabetes mellitus
Dialyse
Down-Syndrom

E

Ehlers-Danlos-Syndrom
Emotionale Gesundheit (EA)
Ernährung
Essstörungen

F

Fibromyalgie
Frauen
Fructose-Lactose-Histamin-Unverträglichkeit

G

Gehörlos/Hörprothese
Goldenhar-Syndrom / Ohrmuscheldysplasie
Guillain-Barré-Syndrom GBS

I

Integration

K

Krebserkrankung

L

Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildung
Lymphschulung zur Selbsttherapie

M

Männer
Morbus Bechterew
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa
Morbus Parkinson
Multiple Sklerose

O

Organtransplantation
Osteoporose

P

Pflegende Angehörige
Polio/Kinderlähmung
Prävention/Vorbeugung
Progressive supranukleäre Blickparese PSP
Psychisch belastete Menschen und deren Angehörige

R

Rheuma

S

Schädel-Hirn-Verletzung/Schlaganfall
Schilddrüsenerkrankung
Seelische Gesundheit
Sklerodermie
Soziales Miteinander
Suchterkrankung

T

Trauerverarbeitung
Trennung und Scheidung
Tuberöse Sklerose

V

Väter

Z

Zöliakie / Sprue

Die Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises und der Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel geben Ihnen gerne nähere Auskünfte! Kontaktdaten finden Sie im Impressum Seite 2 oder auf der Rückseite dieser Ausgabe.



Selbsthilfekontaktstelle Bürgeraktive Bad Vilbel e.V.

Ansprechpartnerin: Eva Raboldt
Am Marktplatz 2
61118 Bad Vilbel

Telefon: (0 61 01) 13 84
E-Mail: info@buergeraktive.de
Internet: www.buergeraktive.de

Mitglied der  Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.



Selbsthilfe-Kontaktstelle des Wetteraukreises

Ansprechpartnerin: Anette Obleser
Europaplatz, Gebäude B, Zimmer 187a
61169 Friedberg

Telefon: (0 60 31) 83 23 45 (8:00–12:00 Uhr)
PC-Fax: (0 60 31) 83 91 23 45
E-Mail: anette.obleser@wetteraukreis.de
Internet: www.wetteraukreis.de,
rechts unter der Rubrik „oft gesucht“

Mitglied der  Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.

Bildnachweis Collageelemente: Seite 5 (photocase knallgrün), Seite 17 (photocase knallgrün),
Seite 27 (photocase knallgrün,kallejipp,kemai), Seite 28 (knallgrün)

Wir danken den unten aufgeführten Förderern für die Unterstützung!

Nur durch ihre finanzielle Hilfe wurde die Herausgabe der 25. Selbsthilfzeitung für den Wetteraukreis möglich.

