„Das ist wie ein neues Leben“

KIRCHEN Christa Conrad berichtet von ihren Erfahrungen als Dialysepatientin und vom Leben mit einer transplantierten Niere

soph ■ Im Grunde genommen habe sie sich nie richtig krank gefühlt, sagt Christa Conrad. Im Alter von 35 Jahren wurde sie wegen zu hohem Blutdruck behandelt, dann seien ihre Nierenwerte immer schlechter geworden. 15 Jahre später musste sie zum ersten Mal zur Dialyse, bei der ihr Blut maschinell gereinigt und so die Aufgabe einer funktionsfähigen Niere übernommen wurde. Dreimal in der Woche für jeweils über vier Stunden musste sie sich dieser Prozedur unterziehen. Aber Christa Conrad hat nie den Lebensmut verloren, erzählt die heute 63-Jährige im Gespräch mit der SZ. „Warum denn auch? Pessimistisch sein macht mich auch nicht wieder gesund.“

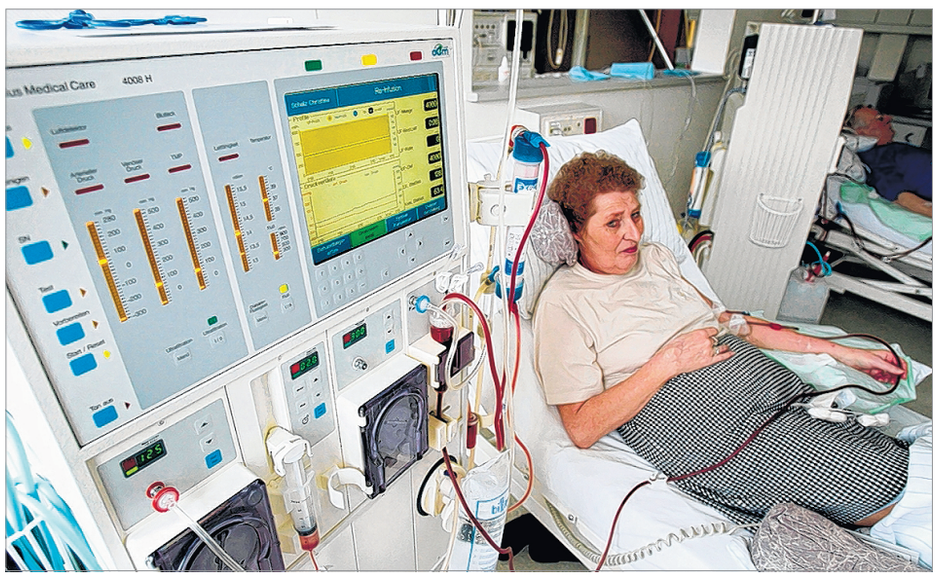
Gesund, das habe sie vor allem durch eigene Recherche herausgefunden, würde sie erst wieder mit einer neuen Niere werden. Also habe sie sich nach drei Monaten „an der Maschine“ dazu entschieden, sich auf die Warteliste für eine Nierentransplantation setzen zu lassen. Auch damals warteten die meisten auf dieser Liste auf eine neue Niere, heute benötigen von den rund 12 000 gelisteten Personen alleine 8000 eine neue Niere. Von deutschlandweit 47 Transplantationszentren, in denen das Organ eingesetzt wird, habe sie sich Köln-Mehrheim ausgesucht. „Das lag für uns verkehrsgünstig“, so die Niederfischbacherin.

Nach einer Untersuchung sei sie als „transplantabel“ eingestuft worden, daraufhin habe man ihre Daten nach Leiden in den Niederlanden zu Eurotransplant weitergeleitet. Diese Stiftung ist die Vermittlungsstelle für Organspenden in den Benelux-Ländern, Deutschland, Österreich, Slowenien und Kroatien. Jedes Vierteljahr habe sie Blutproben abgeben und ihr Herz untersuchen lassen müssen. „Der Gesundheitszustand wird in Punkten gemessen.“ Denn nur ein ansonsten gesunder Mensch würde ein Organ bekommen, die Grenze für Spender und Empfänger sei nach oben hin offen.

„Die haben mir gesagt, dass es fünf bis sechs Jahre dauern könnte, bis ich eine Niere bekomme.“ Dass es letztendlich zehn Jahre werden würden, habe sie nicht erwartet. Vor allem die Dialyse beeinträchtige die Lebensqualität, wobei Christa Conrad beim Rückblick auf diese Zeit auch hier keine Spur von Sentimentalität oder Resignation zeigt. „Dialyse ist wie halbtags arbeiten.“ Es komme darauf an, wie man mit der Krankheit umgehe und dass man sie für sich annehme. Sogar in den Urlaub sei sie mit ihrem Mann gefahren, denn die meisten Krankenhäuser böten die lebensnotwendige Dialyse an. „Man muss dann erst das klären und dann das Hotel klar machen.“

Aber auch wenn die Schilderungen von Christa Conrad den Eindruck erwecken mögen, dass sie ihre Erkrankung leicht wegsteckt, zeugen sie doch nur von dem Versuch, mit etwas umzugehen, das man nicht ändern kann. Die psychische Belastung sei schlimm gewesen. „Du weißt die ganze Zeit: du lebst nur durch die Maschine. Gehst du dreimal nicht hin, bist du erledigt“. Je länger die Dialyse dauere, desto träger werde die Niere. „Am Ende hat die gar nichts mehr gemacht.“ Sie sei früher noch viel gewandert und Fahrrad gefahren, das sei später nicht mehr möglich gewesen. „Die Dialyse macht einen einfach fertig.“

Trotzdem sei sie jeden Morgen um fünf Uhr aufgestanden. In einer Nacht im August 2010 habe sie sehr unruhig geschlafen, und sei bereits um vier Uhr aufgewacht. Kurz darauf habe das Telefon geklingelt. „Ich habe meinen Mann geweckt und gesagt: Gib mir mal den Hörer, das ist Köln. Ich habe das gespürt.“ Und sie habe recht behalten: ein verstorbener 49-jähriger Mann aus Bottrop komme als Organspender infrage. Seine und ihre Werte stimmten überein. „Wir haben nur noch die Tasche gepackt und sind los.“



Die Dialyse wäscht das Blut und übernimmt so die Aufgaben der Niere. Oftmals ist im Verlauf der Erkrankung aber nur eine neue Niere die Rettung. *Foto: dpa*

Im Krankenhaus habe sie dann Präparate bekommen, die das Immunsystem in die Knie zwingen, denn nur so stößt der Körper das fremde Organ nicht wieder ab. Die Operation habe bei ihr länger als üblich gedauert, auch die Zeit nach der Transplantation sei schwierig gewesen. Dennoch habe bei ihr schon bald das Gefühl der Freude über die neue Unabhängigkeit überwogen, betont Christa Conrad. Ihr Mann habe sich bereits zu Beginn der Erkrankung als Lebendspender angeboten, aber das habe sie nicht gewollt. „Das geht dann auch nicht, wenn sie psychisch nicht bereit ist, ich habe das akzeptiert“, so Ehemann Udo Conrad.

Auch Helga Weller erging es ähnlich. Auch sie habe die Lebendspende ihres Ehemanns nicht gewollt, aber dessen Wille sei stärker gewesen, berichtet sie. Bereits seit 1997 lebt die 63-jährige gebürtige Kreuztalerin nun mit dem Organ ihres Mannes und auch ihm gehe es seitdem weiterhin gut. „Man hat aber große Angst um den anderen und macht sich Sorgen, dass ihm etwas passiert.“ Die Spende von einem Angehörigen sei daher aus ihrer Sicht psychisch immer belastender als die postmortale von einem Unbekannten.

Beide Frauen sind Mitglied in der Selbsthilfegruppe für Dialysepatienten und Nierentransplantierte Siegerland-Olpe der IG „Künstliche Niere“ NRW, die auch im Kreis Altenkirchen um Aufklärung zum Thema Organspende bemüht ist. Vorsitzender ist der Kirchener Dieter Hoffmann, dessen Frau ebenfalls eine Niere transplantiert bekam. „Die Aufklärung über die Themen Hirntod und Organspende ist am wichtigsten“, so Hoffmann. Auch Christa Conrad denkt, dass mit einer besseren Aufklärung mehr Menschen zur Organspende bereit wären. „Die meisten machen sich Horrorvorstellungen.“ Es gebe viel weniger Fälle hirntoter Patienten als Organe benötigt würden. Vor der Entscheidung stehe gründliche Information.

Der Organspendeskandal werde allerdings von den Medien hochgeschaukelt, sind sich Hoffmann, Waller und die Conrads einig. „Die Menschen wissen zu wenig und werden durch die Berichterstattung noch mehr verunsichert“, so Christa Conrad. Die Organe seien doch zu Menschen gelangt, die sie dringend benötigten. Und ihr Mann fügt hinzu: „Das hat etwas mit der Verteilung der Organe zu tun, nicht mit der Spende an sich.“ Christa Conrad ist es aus eigener Erfahrung wichtig, über Organspende aufzuklären und falsche Vorstellungen aus dem Weg zu räumen. Ein größeres Geschenk, als sie es erhalten habe, könne man nicht bekommen. „Das ist wie ein neues Leben, ich feiere meinen Geburtstag jetzt zweimal im Jahr.“

Weitere Informationen unter: www.shg-niere.de

Lebendspende

Neben der postmortalen Organspende gibt es auch die Möglichkeit der Spende von Organen – meistens einer Niere – von einem lebenden Menschen. Laut den aktuellen gesetzlichen Bestimmungen muss der Empfänger ein Verwandter oder eine nahestehende Person des Spenders sein. Der Spender darf durch seine Spende nicht gesundheitlich beeinträchtigt werden und muss der Spende zustimmen. Zum Zeitpunkt der Organspende darf zudem kein passendes postmortales Organ vorliegen.

„Organspende ist unermesslich wichtig“

Thomas Engel berichtet im Gespräch über seine Erfahrungen als Transplantationsbeauftragter

soph **Altenkirchen.** Thomas Engel war über zehn Jahre lang transplantationsbeauftragter Arzt und unter anderem für das DRK-Krankenhaus Altenkirchen-Hachenburg und das kath. Klinikum in Koblenz zuständig. Im Rahmen eines mehrtägigen Kurses hat er eine Ausbildung bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) absolviert und sich auch im Bereich der speziellen Gesprächsführung mit Angehörigen potentieller Organspender fortgebildet.

Der Oberarzt der Schmerztherapie am DRK-Krankenhaus in Altenkirchen betont, wie belastend eine solche Situation für die Angehörigen sei. „Diese Menschen haben jemanden verloren und wissen es zu dem Zeitpunkt des Gesprächbeginns noch nicht.“ Denn die Angehörigen würden erst nach dem Abschluss der Hirntoddiagnostik (siehe Infokasten) über den Tod des Patienten informiert. Die Reaktion sei meistens sehr ähnlich. „Im Vordergrund steht Unglaube und Verzweiflung.“

Man habe bei den Gesprächen immer das Schicksal der Betroffenen vor Augen. Es gehe auf keinen Fall nur darum, möglichst viele Organspenden zu verwirklichen, sondern jedem der Beteiligten gerecht zu werden: dem Spender, dessen Angehörigen und den Menschen, die verzweifelt auf ein Spendeorgan warteten.

Es gehe vor allem darum, den Angehörigen wertfrei alle Möglichkeiten zu vermitteln. Sich für die Organspende auszusprechen, sei eine sehr persönliche Entscheidung, die immer richtig sei, ganz gleich, wie man sich letztlich entscheide. Es sei in keiner Weise die Aufgabe des Transplantationsbeauftragten zur Organspende zu überreden, er solle nur herausfinden, wie sich der Verstorbene wahrscheinlich entschieden hätte. „Die Entscheidung zu spenden oder auch nicht – dargestellt im Organspendeausweis – sollte ohnehin am besten von jedem getroffen werden, bevor der schlimmste Fall eintritt“, unterstreicht Engel.

Der Wille des Patienten sei rechtlich gesehen bindend. Wenn ein Organspendeausweis vorliege, könne man eine Organentnahme gegebenenfalls auch gegen den Willen der Hinterbliebenen durchführen. Im Zweifel, wenn der Wille des Verstorbenen nicht sicher festzustellen sei, sei er dafür, im Sinne der Angehörigen zu entscheiden. Auch wenn das bedeuten würde, auf eine Spende zu verzichten. „Es ergibt keinen Sinn und ist unmenschlich, eine Familie zu traumatisieren, das kann auch nicht das Ziel sein.“

Organspende ist postmortal nur nach diagnostiziertem Hirntod möglich. *Foto: dpa*

Im Fall der Fälle habe er erst einmal die Angehörigen in Ruhe an das Bett des Verstorbenen gelassen, um die schlimme Situation zu realisieren, so der Mediziner. Häufig würde dann nach kurzer Zeit von allein die Frage nach dem weiteren Vorgehen gestellt werden. In dieser Situation gebe es dann nur zwei Möglichkeiten: Die Organentnahme oder das Abstellen der Geräte, die hier ja einen Toten beatmen würden.

Auf die Frage, ob man als Organspender befürchten müsse, im Falle eines Unfalls – böse gesagt – als Ersatzteillager missbraucht zu werden, gibt Engel eine eindeutige Antwort: „Die Genesung des Patienten steht immer an oberster Stelle.“ Im Falle eines diagnostizierten Hirntods würden die potenziellen Organspender sogar noch die maximale Therapie erhalten, denn die Organe müssten funktionsfähig entnommen werden. Die Diagnose führen, so will es das Gesetz, zwei voneinander unabhängige Ärzte durch, die beide mit der eigentlichen Transplantation nichts zu tun haben dürfen. Würden die Organe nicht explantiert, schalteten die Ärzte die Geräte ohnehin ab, denn ein hirntoter Mensch ist nicht therapierbar.

Ihn selbst hätten die Geschehnisse im letzten Jahr ernüchtert und verärgert. Vor allem die Tatsache, dass niemand die Verantwortung dafür übernehmen wolle und das Thema versickere, enttäusche ihn. Aus seiner Sicht müsse die Kontrolle noch weiter verbessert und die einzelnen Krankenhäuser, aber auch die Transplantationsbeauftragten selbst, mehr in die Pflicht genommen werden. Die Überzeugung für die Sache, die man in seiner Position eigentlich haben müsse, habe er etwas verloren. Trotzdem betont er: „Organspende ist eine unermesslich wichtige und gemeinsame Aufgabe aller Beteiligen.“

Die Hirntod-Diagnostik

Die Voraussetzung für die postmortale Organspende ist der Hirntod des Spenders. Für die Angehörigen sei dies zunächst am schwersten zu verstehen, erläutert Thomas Engel. Ein hirntoter Mensch sehe aus wie immer: die Wangen sind rosig, durch die Beatmung hebt und senkt sich der Brustkorb, er ist warm. Es sei hier vor allem wichtig, die Begrifflichkeiten klarzumachen: Beim Hirntod sind die Funktionen des gesamten Gehirns durch eine Schädigung irreversibel erloschen. „Die Sicherheit der Hirntoddiagnostik liegt dabei in ihrer Einfachheit“, so Engel. Durch die Abarbeitung einer festgelegten „Diagnose-Checkliste“ könne jeder Arzt den Hirntod feststellen. Reflexe, die vom Hirn gesteuert werden, wie z. B. die Pupillenreaktion oder der Würgereflex, werden hierbei überprüft. Eine Voraussetzung zur Hirntod-Diagnostik sei der Ausfall der Atmung, die auch vom Gehirn aus gesteuert werde. Weiterhin müsse man Vergiftungen und verfälschende Medikamenteneinwirkungen ausschließen. Zum Zeitpunkt der Überprüfung müssten Körpertemperatur, Blutdruck und Blutzucker normal sein. Die Irreversibilität des Zustandes werde durch einen zweiten Untersuchungsgang – wie der erste von zwei Ärzten unabhängig voneinander durchgeführt – nach mindestens zwölf, bei Kindern 72 Stunden wiederholt überprüft. „Wenn dann nichts kommt, ist es eindeutig.“ Alternativ zu diesem Warteintervall könne die Hirntod-Diagnostik über apparative Verfahren erweitert werden. Hier könne eine Elektroenzephalografie (EEG) zur Darstellung der Hirnströme über 45 Minuten erfolgen – im Falle des Hirntodes zeige diese über den gesamten Zeitraum Nullinien an, erklärt Engel. Erst nach dem vollständigen Abschluss der Diagnostik werde der Hirntod als sicher festgestellt – dieser Zeitpunkt sei dann der Todeszeitpunkt. Der Herzschlag ist übrigens von den Reflexprüfungen ausgenommen, denn der wird nicht vom Hirn aus gesteuert. Anders als vor einigen Jahrzehnten werde also heute nicht mehr nur der Herzstillstand als Zeitpunkt des Todes festgelegt, denn: „Ein hirntoter Mensch ist definitiv tot.“

„Hauptsache, eine Entscheidung treffen“

soph **Montabaur.** Die Krankenkassen sind seit dem letzten Jahr verpflichtet, ihre Mitglieder regelmäßig über das Thema Organspende zu informieren. Thomas Stahl ist Vertriebsleiter der AOK Rheinland-Pfalz/Saarland und weiß, wie wichtig diese gesetzlich festgelegten Informationsschreiben sind. „Wir wollen aufklären und darauf hinwirken, dass jeder eine Entscheidung trifft“, so Stahl. Hierbei sei es letztlich egal, wie die Entscheidung lauten würde, auch sich gegen die Organspende auszusprechen, sei schließlich ein legitimer Standpunkt. „Hauptsache, es wird eine Entscheidung getroffen.“

Die Krankenkasse dürfe keinesfalls eine Richtlinie im Entscheidungsprozess vorgeben wollen, sondern nur informativ tätig sein. Gerade für individuelle Fragen, die auf ethische Widersprüche begründet seien, sei die Krankenkasse der falsche Ansprechpartner. „Wir wollen das Verfahren in jedem Fall erleichtern, über Kostenübernahmen und den organisatorischen Ablauf aufklären.“ Für weitere Rückfragen stehe aber das bundesweite kostenlose Infotelefon der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung unter Tel. (08 00) 9 04 04 00 zur Verfügung. „Wir sind dazu da, um möglichst sachlich und neutral über das Thema aufzuklären.“

Thomas Stahl findet, dass vor allem auch junge Menschen sich frühzeitig über dieses Thema Gedanken machen sollten. Es interessiere leider meist erst dann, wenn man selbst betroffen sei. „Man schiebt das eben gerne vor sich her“, verdeutlicht Stahl. „Das hat direkt etwas mit Tod zu tun und darüber will man nicht nachdenken.“

Wichtig ist ihm aber, dass jedem Inhaber eines Organspendeausweises klar ist, dass er keine Entscheidung fürs Leben trifft: „Den Ausweis kann man jederzeit wieder ändern. Entscheidet man sich anders, schreibt man ihn einfach um.“

Den Organspendeausweis kann man immer wieder ändern. *Foto: dpa*

Auf den Ausweis hinweisen

soph **Altenkirchen.** Hat man nicht nur einen Organspendeausweis, sondern auch eine Patientenverfügung, ist es wichtig, in dieser auf die gewollte Organspende hinzuweisen, so Thomas Engel. Denn wer sich in der Verfügung gegen die lebensverlängernden Maßnahmen entscheidet, muss diesen Wunsch im Falle des Hirntodes aufheben, denn eine Organexplanation ist nur möglich, wenn die Organe noch voll funktionsfähig sind, also mit Blut und Sauerstoff versorgt werden. In diesem Fall sind die lebensverlängernden Maßnahmen also zwingend erforderlich. Thomas Engel betont es aber auch hier noch ein Mal: Die postmortale Organspende ist ausschließlich im Falle des diagnostizierten Hirntodes möglich. Die Inhalte einer Patientenverfügung haben also meistens ohnehin nichts damit zu tun.

Sinkende Bereitschaft

soph **Frankfurt a. M.** Laut der aktuellen (vorläufigen) Statistik der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), die deutschlandweit koordiniert, sind die Spenden im vergangenen Jahr bundesweit um 12,8 Prozent zurückgegangen. Am deutlichsten sei der Rückgang im Verlauf des zweiten Halbjahres 2012 nach Bekanntwerden der Manipulationen in den Transplantationszentren gewesen, liest man im vorläufigen Bericht der DSO. Das Land Rheinland-Pfalz gehört zur Verwaltungsregion Mitte, im Jahr 2012 wurden hier laut dem Bericht der DSO 49 postmortale Organspenden erfolgreich durchgeführt, im Vergleich dazu waren es 2011 noch 67.