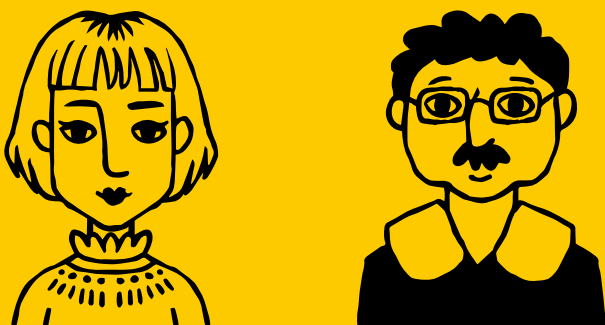
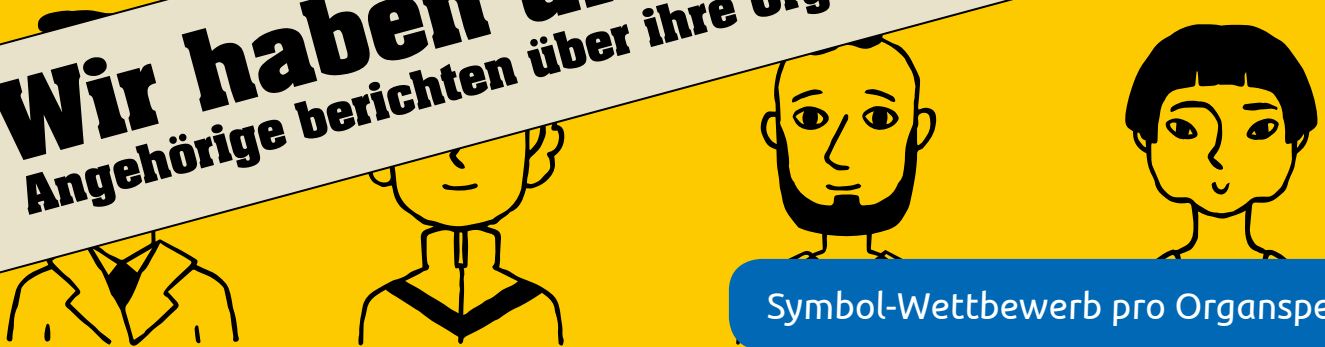


**Wir haben uns entschieden!**  
Angehörige berichten über ihre Organspendeentscheidung



Symbol-Wettbewerb pro Organspende

In jeder Brust kämpfen zwei Herzen um eine Entscheidung

Ein verdammt schönes Leben

Abschiednahme von Verstorbenen nach Organentnahme

DIATRA und die Deutsche Transplantationsgesellschaft rufen auf zum

# Symbol-Wettbewerb pro Organspende: „Organspende kann Jede:r“

Lasst uns gemeinsam ein Symbol entwickeln, das sich fest in unserer Gesellschaft etabliert.

Meistens steckt der Organspendeausweis ungesehen im Portemonnaie. Das wollen wir ändern und die Organspende als wichtiger Bestandteil in unserer Gesellschaft mit einem klar erkennbaren Symbol stärker ins Licht der Öffentlichkeit rücken.

In Deutschland ist das Thema Organspende nach wie vor zu wenig bekannt und gehört eher zu den sozialen Tabus. Wir möchten, dass sich mehr Menschen damit auseinandersetzen, mit ihren Angehörigen und Freunden darüber sprechen und ihre Entscheidung (pro oder kontra) treffen und dokumentieren.

Trotz einer hohen Bereitschaft zur Organspende in Deutschland (Stand 2022: 84 Prozent) brachen im ersten Quartal 2022 im Vergleich zum Vorjahr die Zahl der Organspenden um 30 Prozent ein. Weiterhin sterben tagtäglich Menschen auf der Warteliste für ein Spenderorgan – und jeder einzelne ist einer zu viel.

Greift zu Stift und Papier, zu Tablet oder Computer und sendet uns Eure Entwürfe  
in der Zeit vom 4. Juni bis 15. August 2022

per E-Mail an [symbolwettbewerb@diatra.de](mailto:symbolwettbewerb@diatra.de)

per Post an **DIATRA-Verlag gGmbH, Kaiser-Wilhelm-Ring 78, 55118 Mainz**

oder als Online-Upload ab 4. Juni 2022 unter <https://diatra.info/symbol-wettbewerb>

Ziel des Wettbewerbs ist die einheitliche Außendarstellung der persönlichen Bereitschaft zur Organspende mithilfe eines Symbols. Ein unverwechselbares und klares Symbol ist eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Kommunikation und fördert den Wiedererkennungswert. Solch ein Zeichen kann das Thema der Organspende salonfähig machen, ohne Organspendeausweis oder Patientenverfügung zu ersetzen.

**Das beste Symbol wird prämiert und soll bundesweit zum Einsatz kommen.**

Stellt Euch vor, wie es auf Textilien, Stofftaschen, Aufklebern, als Schmuck oder gar als Tattoo usw. getragen werden kann.

**Eure Entwürfe sollten folgende Anforderungen erfüllen:**

- Prägnanz/klarer Wiedererkennungswert
- neu und zeitlos
- eigenständig

**Teilnahmeberechtigt an diesem Wettbewerb** sind alle natürlichen Personen. Von der Teilnahme ausgeschlossen sind all jene, die in der Jury mitwirken sowie alle Beteiligten der DTG und des DIATRA-Verlags. Jede:r Teilnehmende – gleichgültig, ob allein oder im Team – kann nur einen Entwurf einsenden.

**Sendet Eure Entwürfe bis einschließlich 15. August 2022 an [symbolwettbewerb@diatra.de](mailto:symbolwettbewerb@diatra.de) und gebt Euren (Team-)Namen, die Anschrift und die Kontaktdaten an.**

**Ihr erhaltet nach Eingang Eures Entwurfs eine Eingangsbestätigung. Eingereichte Arbeiten können nicht zurückgesendet werden.**

Die Gewinner unter allen Teilnehmenden werden durch eine Jury (Dr. Mark Benecke, Franziska Liebhardt [KIO], Felix Vieth [BZgA], Professor Dr. Mario Schiffer [DTG], Agata Stark [DIATRA-Verlag]) unter Ausschluss der Öffentlichkeit ermittelt und per E-Mail oder telefonisch/postalisch benachrichtigt.

**Die Preisverleihung wird im Rahmen der DTG-Jahrestagung (29. September bis 1. Oktober 2022) in Erlangen stattfinden.**

**Folgende Preise loben wir aus:**

**1. Preis: 2500,- €**

**2. bis 10. Preis: je ein T-Shirt mit dem neuen Symbol**

**Mit der Einreichung eines Entwurfes erkennt Ihr als Teilnehmende folgende Bestimmungen an:**

- Ihr versichert mit Eurer Teilnahme, keine Urheber- oder Bildrechte verletzt zu haben.
- Ihr stellt die Veranstalter des Wettbewerbs frei von allen Ansprüchen Dritter, die sich aus der Nutzung der Entwürfe ergeben.
- Ihr gewährt dem DIATRA-Verlag bzw. der DTG die alleinigen und uneingeschränkten Nutzungsrechte an Eurem Wettbewerbsbeitrag.
- Bei einem Teambeitrag gelten die genannten Regelungen für alle Teammitglieder.

Der DIATRA-Verlag und die DTG sind ohne Angabe von Gründen berechtigt, Teilnehmende – etwa wegen eines Verstoßes gegen die Teilnahmebedingungen – von der Teilnahme auszuschließen.

Diatra-Verlag gGmbH · Kaiser-Wilhelm-Ring 78 · D-55118 Mainz  
Tel. +49 (0) 6131 6352-304 · Fax +49 (0) 6131 6352-586 · [info@diatra.de](mailto:info@diatra.de) · [www.diatra.de](http://www.diatra.de)

## Angehörige erzählen über ihre Entscheidung

Als fast auf den Tag genau vor 51 Jahren der „Stern“ mit „Wir haben abgetrieben!“ auf seiner Titelseite Fotos von Frauen, darunter viele Prominente, herausbrachte, bekannten sich darin 374 Frauen zu ihrer Abtreibung. Diese Aktion vom 6. Juni 1971 initiierte die moderne Frauenbewegung in Deutschland. Unsere Titelseite knüpft daran mit dem Motto „Wir haben uns entschieden!“ an. Wir haben aber deswegen gezeichnete Portraits verwendet, damit jede:r sich dadurch angesprochen fühlt.

Die Zeit ist reif, dass jede:r zu Lebzeiten eine Entscheidung über die Organspende trifft, diese dokumentiert und den Angehörigen mitteilt. Ein Zeichen zu setzen wird leider nicht reichen, wenn letztes Jahr 776 Menschen auf der Organwarteliste in Deutschland gestorben sind. Auch weil im ersten Quartal 2022 die Organspendezahlen in Deutschland um fast 30 Prozent im Vergleich zum Vorjahreszeitraum 2021 zurückgegangen sind.

Deswegen haben wir uns vorgenommen, den Angehörigen eine Stimme zu geben für die jetzige Ausgabe, die gerade noch in der Presse ist und zum 4. Juni 2022 ausgeliefert wird. Sie erzählen uns, wie es war, im Kontext des plötzlichen Todes von zwei Müttern, eines Ehemannes und eines 13-jährigen Sohnes eine Entscheidung über die Organspende zu treffen. Gewebespendekoordinator:innen und ein Transplantationsbeauftragter berichten, wie sie und das Klinikpersonal die Angehörigen in den letzten Momenten vor und nach dem Tod einer lieben Person betreuen. Ein Bestatter erzählt über seine Arbeit nach der Organspende. Und ein Transplantiertes freut sich über sein „verdammtes schönes Leben“.

### Zeit, ein Symbol zu schaffen und zu etablieren

Zeitgleich zum „Tag der Organspende“ am 4. Juni haben wir, mit Unterstützung der Deutschen Transplantationsgesellschaft, einen Symbol-Wettbewerb ins Leben gerufen (weitere Informationen gibt es auf Seite 2). Gesucht wird ein grafisches Zeichen, das die Bereitschaft zur Organspende sichtbarer macht. Macht alle mit, spannt alle mit ein: Gemeinsam können wir eine offene Organspendekultur in unserer Gesellschaft errichten.

Das DIATRA-Team wünscht Euch/Ihnen alles Gute

**Wir bringen Betroffene und ärztliches Fachpersonal auf Augenhöhe!**

# DIATRA

Nephrologie | Transplantation | Diabetologie

DIATRA-Verlag gGmbH  
Kaiser-Wilhelm-Ring 78  
D-55118 Mainz  
Tel. +49 6131 6352-304  
Fax +49 6131 6352-586  
[abo@diatra-verlag.de](mailto:abo@diatra-verlag.de) | [www.diatra-verlag.de](http://www.diatra-verlag.de)

DIATRA informiert seit 1991 chronisch Nierenkranke, Transplantierte und Diabetespflchtige mit patientenverständlich aufbereiteten Fachbeiträgen.

Ausgewiesene Fachleute beleuchten unabhängig und fundiert juristische, soziale, gesellschaftspolitische sowie ernährungswissenschaftliche Aspekte.

**DIATRA im Abonnement beziehen:**  
**[www.diatra-verlag.de/abonnement](http://www.diatra-verlag.de/abonnement)**  
**4x im Jahr = € 33,- (Ausland: € 37,-)**



# Inhaltsverzeichnis

## Organspende

Dr. Julian Heigel: Abschiednahme von Verstorbenen nach Organentnahme	5
--	---

## Angehörigen eine Stimme geben

Angehörige werden nicht allein gelassen	6
In jeder Brust kämpfen zwei Herzen um eine Entscheidung	8
Entscheidend ist die Entscheidung ...	11
Dass Mami ihre Organe spenden konnte, hat mir Freude gemacht	12
Ein Geschenk mit begrenzter Halbwertszeit	14
Dinge ausreichend und verständlich erklären	15
42 % – Gewebespendekoordinator:innen geben Auskunft	16
Organspendebereitschaft versus Dokumentation des Spendewillens	17

## Portrait

Überkreuz ins neue Leben	18
Sven Schmidt: Ein verdammt schönes Leben	22

Editorial	3
Medizinischer Beirat	24
Impressum	24





## Abschiednahme von Verstorbenen nach Organentnahme



Photo: Jie Mi

**Ist eine Abschiednahme nach einer Organentnahme möglich? Auch wenn das vielleicht nicht die erste Frage ist, die Zugehörigen bei einer Entscheidung für oder gegen eine Organentnahme in den Sinn kommt, scheint es mir eine wichtige Frage zu sein, über die die Zugehörigen ausreichend informiert werden sollten.**

Tatsächlich sind die Ärzt:innen nach einer Organentnahme dazu angehalten, die Verstorbenen in einem würdigen Zustand zu entlassen und die Spuren dieses Eingriffs so weit wie möglich zu beseitigen. Der Leitfaden für die Organentnahme der Deutschen Stiftung Organtransplantation ist dazu eindeutig:

„[Es] erfolgt der sachgerechte und würdevolle Verschluss der Operationswunden. [...] Der verantwortliche Entnahmekirurg, das beteiligte OP-Pflegepersonal und der DSO-Koordinator bestätigen den fachgerechten Wundverschluss, die Hautsäuberung und die Entfernung von Kathetern und Zugängen schriftlich auf der Sicherheits-Checkliste. Für alle an der Organentnahme Beteiligten ist der würdevolle Umgang mit dem Verstorbenen oberstes Gebot. Der Leichnam kann aufgebahrt werden, so dass die Angehörigen sich von dem Verstorbenen in Ruhe verabschieden können – sofern sie dies wünschen.“

Im besten Fall bleiben nach der Entnahme kleine, sauber vernähte Schnitte am Körper der Toten, die

ohnehin von der Kleidung verdeckt werden können. Wird Hornhaut der Augen entnommen, macht sich das in der Regel gar nicht bemerkbar. Ich schreibe im ‚besten Fall‘ und ‚in der Regel‘, denn ich habe auch schon anderes erlebt: Wunden können grob vernäht sein, nassen und wieder aufgehen, Augen können nach der Hornhautentnahme bluten. Ob der Wundverschluss mit Sorgfalt durchgeführt wird oder nicht, ist trotz Vorschrift immer abhängig von denjenigen, die es tun. Und es ist ja auch menschlich, dass sich Ärzt:innen und Pflegepersonal mehr Mühe geben, wenn sie wissen, dass das Ergebnis noch einmal gesehen und wertgeschätzt wird, also, wenn sie davon ausgehen, dass sich Zugehörige von dem toten Körper verabschieden werden. Bei der Zustimmung zur Organentnahme meiner Zugehörigen würde ich mit Nachdruck darauf hinweisen, dass ich mich nach dem Eingriff noch von ihnen verabschieden möchte.

Für uns Bestattende beginnt die Arbeit nach der „Entlassung“ aus dem Krankenhaus. Einen Toten zu versorgen und anzukleiden, heißt für uns vor allem liebevolles Zuwenden – und das tun wir oft mit den Zugehörigen zusammen. Dazu gehört auch die Versorgung der Wunden. Manche Zugehörige wollen sich noch einmal ganz intensiv mit den Wunden auseinandersetzen und streicheln sie, ölen sie ein oder wollen sie selbst verbinden. Diese Pflege des toten Körpers ist dann vor allem ein letzter Liebesdienst am Verstorbenen. Manche Zugehörige begreifen den Tod eines geliebten Menschen erst, wenn sie seinen Körper anfassen und feststellen, dass kein Leben mehr in ihm ist. Die unmittelbare Abschiednahme vom toten Körper ist für viele Menschen einer der wichtigsten Schritte im Bestattungsprozess.

Die Entscheidung für oder gegen eine Organentnahme ist von vielen Faktoren abhängig. Aus meiner Sicht als Bestatter gilt festzuhalten: Wer einer Organentnahme zustimmt, muss keinen entstellten Körper befürchten, im Gegenteil. Auch nach einer Organentnahme ist es möglich, sich dem Verstorbenen liebevoll zuzuwenden und mit ihm in Verbindung zu gehen.

Dr. Julian Heigel  
Thanatos Bestattung

## Angehörige werden nicht allein gelassen

Das Gedenken und der Tod sind ein wesentlicher Bestandteil unseres Daseins

### Ein Anruf

Eine Leserin rief bei mir vor wenigen Wochen an, nachdem Sie den Beitrag in unserer März-Ausgabe über den Gedenkstein im Patientengarten des Schwarzwald-Baar Klinikums gelesen hat. Dieser Gedenkstein wurde vom dortigen Transplantationsbeauftragten Dr. Mathias Reyher initiiert und im November 2021 eingeweiht.

Unsere Leserin suchte nach einer Möglichkeit, ihre Dankbarkeit für das ihr vor 30 Jahren gespendete Organ zum Ausdruck zu bringen. Sie verbrachte mit ihrem transplantierten Organ fast die Hälfte ihres Lebens und ihre Dankbarkeit ist riesengroß. Sie hat vor, nach pandemiebedingten Einschränkungen, mit Familie und Freunden diesen glücklichen Fakt, dass ihr Organ sie so lange durch das Leben getragen hat, richtig zu feiern und bat mich um Unterstützung. Sie frug mich, ob ich von weiteren ähnlichen Vorhaben wie das im Schwarzwald-Baar Klinikum wüsste. Ich fand während unseres Telefonats leider nichts dergleichen, versprach ihr aber dazu zu recherchieren.

Meine weitere Suche ergab keine Treffer von aktuellen oder geplanten Initiativen ein Denkmal zu errichten. Der Gedenkstein vor dem Schwarzwald-Baar Klinikum scheint eine der Ausnahmen zu bilden, die Organspende und die Dankbarkeit der Organempfänger in den Kliniken sichtbar machen.

### Oasen geschenkten Lebens

In Deutschland gäbe es 1200 Kliniken, darunter etwas mehr als 40 Transplantationskliniken, wo solche Denkmäler stehen könnten. Haben Sie aber selbst schon eine Tafel oder ein Denkmal oder mindestens eine Urkunde der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) gesehen? Selbst wenn eine irgendwo in Ihrer Transplantationsklinik oder Entnahmeklinik vorhanden ist, kann es sein, dass diese durch die DSO verliehene Urkunde irgendwo ziemlich versteckt hängt, wie uns jemand von der DSO vor einiger Zeit berichtete.

Eine Ausnahme ist das Projekt „Oase geschenkten Lebens“, über die Sie bestimmt schon in unseren Dezember-Ausgabe 2021 gelesen haben. Dieses Projekt der saarländischen Selbsthilfegruppen Junge Nierenkranke Deutschland e.V. und Niere Saar e.V. wird öffentlich gefördert. Dank dieses Projektes werden seit 2008 Bäume in „Oasen geschenkten Lebens“ gespendet und gepflanzt, wie zuletzt am 17. Oktober während der dritten zentralen Dankensveranstaltung zur Organspende in Halle/Saale (s. Foto oben). Vier weitere Oasen stehen in Saarbrücken und eine in St. Wendel am Kugelbrunnen. 2020 entstand auf dem Campus des Uniklinikums Homburg die sechste „Oase geschenkten Lebens“.

Diese Oasen bieten einen Ort, den Transplantierte wie einen symbolischen Friedhof besuchen können, wo sie den ihnen unbekanntem Organspender:innen gedenken und ihnen für das lebensrettende Organ einfach danken können. Es bietet einen Ort für alle, die das Thema Organspende verbindet. Irgendwann gibt es hoffentlich diese Oasen überall.



Angehörige von Organspendenden, Transplantierte und auf ein Organ Wartende schmücken gemeinsam den Baum.

Quelle: Stadt Halle Saale, Thomas Ziegler

### Den Angehörigen und Klinikpersonal danken

Nichtsdestotrotz, mein Auftrag für unsere Leserin ein Organspende-Denkmal zu finden, das sichtbar vor oder in einer Klinik steht, ließ mich noch nicht in Ruhe.

Wäre es nicht schön, wenn man diese Danksagung dort treffen könnte, wo verstorbenen Menschen nach ihrem Hirntod mit Zustimmung der Angehörigen ihre Organe entnommen wurden und Schwerstkranke diese wiederum transplantiert bekamen? Wo das medizinische und pflegerische Fachpersonal Menschen in den letzten Momenten ihres Lebens versorgt, gepflegt und ihre Angehörigen betreut und unterstützt haben? Wo chronisch Kranken eine Aussicht auf ein Leben mit einem Transplantat angeboten, vorbereitet und durchgeführt werden kann?

Ein solches Denkmal würde zusehen, wie das Klinikpersonal Menschen tröstet, ihnen Mut macht, ihre offenen Fragen beantwortet und in schwierigsten Momenten unterstützt. Es würde auch zusehen, wie Menschen mit ihrer chronischen Erkrankung Routineuntersuchungen und womöglich viele Voruntersuchungen für eine Transplantation machen lassen.

Manche Menschen würden an diesem Denkmal vorbeigehen, nachdem Sie aus der Klinik mit einem neuen Organ und ihren überglücklichen Angehörigen entlassen wurden.

Und da, wo einige ein Symbol der Danksagung für die Organspende und die Betreuung ihrer verstorbenen Lieben und andere die Hoffnung auf ein Spenderorgan sehen würden, könnten sich andere daran erinnert fühlen, ihre Entscheidung zur Organspende zu treffen oder über diese mit ihren Angehörigen zu teilen. Durch ein solches Denkmal könnten so viele liebende, lebende, verstorbene, glückliche oder traurige einfach Menschen verbunden sein.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns per E-Mail an [redaktion@diatra.de](mailto:redaktion@diatra.de) oder über unsere Facebook- oder Twitter-Seite berichten (gerne mit Foto), wo Sie Denkmäler der Danksagung für die Organspende gesehen haben.



## Dankesbriefe und Trauer

Es ist zwar kein physisches Denkmal, aber eine weitere Ausnahme der in Deutschland wenig sichtbaren Kultur der Danksagung für die Organspende. Diese Ausnahmen sind die Dankesbriefe, die Anne-Bärbel Blaes-Eise von der DSO koordiniert.

Transplantierte können einen Brief für die Hinterbliebenen in ihrem Transplantationszentrum abgeben. Aufgrund des Datenschutzes darf dieser nur anonymisiert an die Angehörigen übermittelt werden. Die Angehörigen können entscheiden, wie sie mit dem erhaltenen Brief umgehen möchten. Manche antworten darauf, manche nicht. Manche schreiben sofort, manche brauchen dafür vielleicht mehr Zeit. Jeder Trauerprozess ist individuell und kann nur von dem Trauernden selbst gesteuert werden.

Seit Anfang dieses Jahres sprach ich mit mehreren Angehörigen, die ihre Lieben verloren haben. Für eine Angehörige, die ihren Ehemann bei einem Unfall verloren hat, bedeutete ein Dankesbrief sehr viel. Ein solcher Brief erlaubt einen Einblick darin, was mit den Organen der verstorbenen Person passiert ist, und kann Trost spenden. Wie mir Philipp Leonhard, der seinen Vater und Mutter innerhalb von kürzester Zeit verlor, berichtete (s. Seite 8), sind für manche Menschen Briefe nicht genug. Sie würden sogar den Organempfänger gerne persönlich kennenlernen, so wie es zum Beispiel in den USA gehandhabt wird.

## Postmortale versus Lebendspende

Ohne postmortale Organspende gäbe es die meisten Transplantationen in Deutschland nicht. Organe verstorbener Menschen sind die Rettung für die meisten Menschen auf der Warteliste auf ein Spenderorgan. Die Nierenlebendspende bildet in Deutschland immer noch 23,6 Prozent (Stand: 1.1.2022) aller transplantierten Nieren. Leonard Erll und Christine Schuster erzählen jeder aus seiner Perspektive, wie die erweiterte Lebendspende „Crossover-Spende“ oder „Überkreuz-Spende“ zwei Menschen ein Leben ohne Dialyse ermöglicht hat (s. Seite 18).

Lediglich etwa 41 Prozent haben zu Lebzeiten ihren Willen pro oder kontra Organspende in irgendeiner Form schriftlich dokumentiert. 46,6 Prozent der Entscheidungen basieren nur auf Vermutungen (Stand: 1.1.2022). Da die Angehörigen in diesen Fällen nicht vom Willen ihres verstorbenen Mitglieds wissen, wird dann zum größten Teil dagegen entschieden.

## Patientenverfügung versus Organspendeausweis

Hier eine zusätzliche schlechte Nachricht: Wenn in einer Patientenverfügung steht, dass man keine lebenserhaltenden Maßnahmen wünscht, heißt das auch, dass man nicht an die Beatmungsmaschine ECMO angeschlossen werden möchte. In diesem Fall werden einem keine Organe entnommen, selbst wenn man seine Organspendebereitschaft zuvor zum Beispiel in einem Organspendeausweis angegeben hat. Lebenserhaltende Maßnahmen sind notwendig, um einen hirntoten Menschen für die Organentnahme vorzubereiten.

Oder was passiert, wenn der Verstorbene zwar seine Organe spenden wollte, seinen Entschluss aber nicht mit seiner Familie besprochen hat? Dann gehen diese Orga-

ne verloren.

Stellen wir uns aber vor, in Deutschland gälte wie in fast allen europäischen Ländern die Widerspruchslösung: Jeder Mensch, der zu Lebzeiten der Organspende nicht widersprochen hat, gilt nach seinem Tod als Organspende:in, sofern die Angehörigen nicht „nein“ sagen oder ihre Zweifel anmelden.

In der Bevölkerung ist die Zustimmungsrate für eine Widerspruchsregelung in Deutschland sehr groß: 86 Prozent. Zuletzt hat in der Schweiz am 15. Mai per Volksentscheid mit 60,2 Prozent Ja-Stimmen für die Widerspruchslösung gestimmt. Im Januar 2019 wurde im Bundestag die Einführung der Widerspruchsregelung abgelehnt – würde man dagegen die Bevölkerung fragen, würde das Ergebnis wohl anders aussehen.

## Schwieriges Thema

Obwohl ich noch in der Mitte meines Lebens stehe, habe ich in meinem Familienkreis schon mehrmals meine Wünsche zur Organspende und der Bestattung besprochen. Ich möchte, dass sie es einfach wissen und mir meine letzten Wünsche erfüllen. Ich habe es sogar geschafft, nach mehreren Versuchen von meiner Mutter ihre Post-Mortem-Wünsche in Erfahrung zu bringen. Sie vertröstete mich mehrmals und sagte, dass wir doch noch Zeit haben darüber zu reden oder dass ihr dieses Thema nicht angenehm ist. Ich muss sagen, dass es für mich eine große Erleichterung war, den Ort der Grabstätte endlich zu erfahren und dazu bereits einen Bezug zu haben, da meine Großeltern dort auch liegen.

Ich weiß, dass nicht jeder gerne über den Tod spricht. Wenn ich aber das Thema in meinem Umfeld anspreche, höre ich viele interessante Fragen, Aspekte und Unklarheiten. Das Thema Tod scheint also viele zu beschäftigen. Doch kann es sein, dass die meisten sich nicht trauen, ihr Umfeld darauf anzusprechen? Ich frage mich warum. Wenn man den Angehörigen in allen möglichen Lebensfragen vertrauen kann, dann bestimmt auch zum Thema Tod. Ganz einfach, weil dieser auch zum Leben gehört.

## In Frieden sterben

Meiner Meinung nach gehört die Vorbereitung auf den eigenen Tod zu einer der größten Lebensaufgaben. Nicht nur möchte man glücklich in Frieden sterben, weswegen viele noch kurz vor dem Tod nach Versöhnung mit Menschen oder Gott suchen. Die meisten Menschen möchten auch ihren Lieben selbst symbolisch etwas positives hinterlassen. Viele sorgen sich darum, damit ihre Hinterbliebenen sie in guter Erinnerung behalten.

Die Entscheidung über die eigene Organspende ist wie ein Nachlass. Symbolisch haben wir die Möglichkeit, einen zusätzlichen Faden zwischen dem Jenseits und dem Diesseits zu knüpfen. Die Hinterbliebenen werden sich daran erinnern, wie der letzte Wille zur Organentnahme lautet und diesen natürlich respektieren. Ihre Narben nach der Organentnahme werden sie liebevoll beim Abschied versorgen und bei der Trauerrede erwähnen (s. Seite 5). Und die Dankbarkeit der Menschen, die ihre Organe empfangen haben, kann nur unendlich groß sein. So schließt sich der Lebenskreis, in dem wir alle zusammengehören.

Agata Stark

## In jeder Brust kämpfen zwei Herzen um eine Entscheidung

**Philipp Leonhard aus Köln, 38, hat unserer Redakteurin Agata Stark über Zoom berichtet, wie vor zwei Jahren die letzten Stunden vor und nach dem Tod seiner Mutter verlaufen sind und wie er sich mit seiner Schwester für die Organspende entschieden hat.**

**Agata:** Vielleicht möchten Sie darüber erzählen, wie es dazu kam, dass wir heute hier zusammensitzen?

**Philipp:** Das kam so. Seitdem wir uns mit meiner Schwester für die Organspende meiner Mutter entschieden haben, bin ich mit Frau Anne-Bärbel Blaes-Eise von der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in Kontakt. Sie klärt die Hinterbliebenen fleißig über die Organspende auf. So habe ich von Dankesbriefen der Organempfänger erfahren. Irgendwann fragte mich Frau Blaes-Eise unter anderem, wie es mir nach dem Tod meiner Mutter geht. Ich schrieb ihr, dass ich's halt schön fände, wenn es mehr Austauschmöglichkeiten zwischen Empfänger und Angehörigen der Organspender gäbe, und stellte noch ein paar weitere Fragen. Ich fand das toll, wie spezifisch sie darauf eingegangen ist. Ich finde die Kommunikation der DSO, die In-

halte, Wortwahl und Regelmäßigkeit der E-Mails sehr positiv. Ich habe ihr auch meine Unterstützung angeboten, obwohl ich leider nicht viel Zeit zur Verfügung habe.

**Agata:** Es ist uns bei DIATRA ein sehr wichtiges Anliegen, nicht nur mit Betroffenen und Erkrankten, sondern auch mit Angehörigen und Hinterbliebenen im Gespräch zu sein. Die Organspende ist ein sehr umfangreiches Thema und jeder macht seine eigenen Erfahrungen dazu. In Deutschland werden Hinterbliebene nach der Organspende ihres Familienmitgliedes sehr behutsam behandelt, damit man sie in ihrer Trauer nicht überfordert und deswegen gibt es nur die Möglichkeit der anonymen Dankesbriefe der Organempfänger.

**Philipp:** Ich habe Verständnis dafür, dass in Deutschland die Kommunikation zwischen Organempfängern und Hinterbliebenen so gehandhabt wird. So wird der einzelne Mensch stärker geschützt. Tod und Organspende ist das sensibelste Thema überhaupt und es ruft bei jedem andere Emotionen hervor. Mancher wie ich kann dieser Organspende etwas Positives abgewinnen und sagt: Klar, habe ich jemanden verloren, aber es gibt ja auch Menschen

die Dank der Organspende meiner Mutter weiterleben.

Ich selbst bin ein Mensch mit sehr wenig Berührungsängsten und fände es ganz schön zu wissen, wer die Organe meiner Mutter empfangen hat, und könnte mir vorstellen sogar mit dieser Person zu schreiben oder zu sprechen. Es könnte aber auch sein, dass mir dieser Mensch unsympathisch ist und ich es bereue, ihn kennengelernt zu haben.

**Agata:** Deswegen ist es den Hinterbliebenen überlassen, ob sie auf einen Dankesbrief antworten. Und wenn sie es tun, dann anonymisiert. Nur die Hinterbliebenen spüren, was ihnen im Trauerprozess guttut und was nicht. Dank der Anonymität können sie entscheiden, wie sie mit diesen Briefen umgehen.

Wäre es für Sie eine Art Abschluss zu wissen, wer die Organe Ihrer Mutter empfangen hat?

**Philipp:** Abschluss oder Abschied ist dabei für mich nicht so relevant. Vom Transplantationsbeauftragten, der uns im Krankenhaus betreut hat, bekamen wir durch die DSO einen Brief darüber, dass ein junger Mensch die Lunge meiner Mutter bekommen und diese gut angenommen hat. Nach der OP lebt er erstmals beschwerdefrei. Auch die anderen Transplantationen sind alle gut gelaufen. Darüber haben meine Schwester und ich oft gesprochen. Dass unsere Mama weg ist, ist überhaupt nichts Positives. Aber ihre Organspende, das ist so ein kleiner positiver Punkt in diesem Ganzen nur Furchtbaren.

**Agata:** Erinnern Sie sich, wie damals im Krankenhaus alles abgelaufen ist?

**Philipp:** Meine Mutter war freitags ins Krankenhaus gekommen. Das kam total überraschend, weil man am Anfang nicht wusste, ob sie nur einen Kreislaufzusammenbruch oder etwas Schlimmeres hat. Man wusste nicht, dass sie ein Aneurysma\* hat. Ich durfte nicht direkt rein, weil meine Mutter noch notoperiert wurde.

Man wusste eine Zeitlang nicht: Überlebt sie es vielleicht oder nicht? Am Samstag wurde aber klar, dass sie das nicht überleben wird. Sie wurde aber weiter sie künstlich am



Philipp Leonhard

Foto: Privat

\* Aneurysma = krankhafte, potentiell tödliche, Gefäßverweiterung einer Schlagader



Leben gehalten. Ihr Blutkreislauf und Atem wurden maschinell aufrechterhalten.

Für tot erklärt wurde sie erst am Montag. Zwischen Freitag und Montag wurden unterschiedliche Teile ihres Körpers und des Gehirns durch verschiedene Reize nach Reaktionen getestet. Damit wurde klar, dass sie wirklich gestorben ist. Deswegen zog sich der ganze Prozess der Feststellung ihres Hirntodes über mehrere Tage hin.

Es war Samstag, als uns der Transplantationsbeauftragte zu der Organspende befragt hat. Er war früher selber Chirurg und hat uns von Anfang an ganz toll und fürsorglich betreut. Meine Schwester und ich haben oft im Nachhinein darüber gesprochen. Er kam auf uns zu ohne Berührungsängste. Aber vorher hat uns die Ärztin meiner Mutter gefragt, ob unsere Mutter einen Organspendeausweis hatte oder ob wir wissen, wie sie zur Organspende stand. Sollte sie sich vor ihrem Tod nicht entschieden haben, müssten wir das mit meiner Schwester tun, weil mein Vater nach langer Krankheit 19 Tage vor meiner Mutter gestorben war. Die Mama hatte keinen Organspendeausweis. Wir hatten uns mit ihr nie darüber unterhalten. Es gab aber keine Situation, in der meine Mutter gesagt hätte, dass sie es nicht will. Also haben meine Schwester und ich einfach „ja“ zur Organspende gesagt.

**Agata:** Können Sie sich erinnern, wann Ihre Entscheidung zur Organspende stand?

**Philipp:** Das kann ich nicht sagen. Das ging alles extrem schnell, auch wenn zwischen der Einlieferung meiner Mutter ins Krankenhaus bis zum medizinisch offiziellen Todeszeitpunkt vier Tage vergangen sind.

**Agata:** Man hat keinen Fahrplan für den Tod einer Mutter oder anderen nahen Person und ist damit zwangsläufig überfordert. Und wenn man sich nicht vorher Gedanken über die Organspende gemacht hat, dann muss es für jeden extrem schwer sein, in einer solchen Situation eine Entscheidung treffen zu müssen. Hatten Sie genug Zeit, sich Ihre Entscheidung zu überlegen?

**Philipp:** Wegen der Corona-bedingten Einschränkungen durften meine Schwester und ich nur ohne unsere Partner ins Krankenhaus und ins



Unterwegs auf dem Fahrrad auf Mallorca

Foto: Privat

Zimmer meiner Mutter. Ich erinnere mich noch daran, wie bedacht das Personal alles machte. Sie haben uns beruhigt und wir konnten uns die Organspende überlegen. Wir haben die ganze Zeit geweint und getrauert, das hat uns trotzdem genug Kraft für die Organspendeentscheidung gelassen. Ich konnte in dieser Situation noch rational denken, kann aber nachvollziehen, wenn andere Menschen überfordert sind.

**Agata:** Haben sie auch Gespräche mit Ihrem Umfeld diesbezüglich führen können?

**Philipp:** Am Freitag war ich als erster im Krankenhaus, weil meine Schwester aus München den weiteren Weg dorthin hatte. Einer meiner besten Freunde ist direkt zu mir gekommen und stand mir bei. Er hat übrigens einen Organspendeausweis. Meine Schwester und ich haben auch

mit unseren Partnern darüber gesprochen.

Keiner in unserem Umfeld war gegen unsere Meinung und Entscheidung für die Organspende. Von daher war es relativ einfach. Aber wenn jemand, dessen Meinung mir wichtig ist, dagegen wäre, müsste es schon ein sehr rationales Argument sein, damit das bei mir irgendwas verändert hätte.

**Agata:** Wie begründeten Sie Ihre Entscheidung?

**Philipp:** Da draußen gibt es viele Menschen, die im schlimmsten Fall sterben, wenn sie nicht bald ein Spenderorgan bekommen. Für mich ist das ein logischer Zusammenhang, dass es doch sinnvoller ist, dass diese Menschen Organe erhalten, als dass die Verstorbenen sie behalten. Ein Organempfänger hat ganz klar etwas davon. Ein toter

Mensch braucht seine Organe nicht mehr.

Meiner Schwester und mir war ganz schnell klar, wie wir zur Organspende stehen und das war der Hintergrund unserer Entscheidung. Der Grund, warum wir diese Entscheidung treffen mussten, ist furchtbar, schwer und traurig. Sie aber zu treffen war für mich nicht schwer. Obwohl in dieser Zeit gar nichts einfach ist – man ist ja vollkommen überlastet und nicht richtig anwesend, wie in einer Blase.

**Agata:** Und deswegen ist es auch ganz entscheidend, dass die Familie über dieses Thema schon gesprochen hat, dass Angehörige über die Entscheidung des Verstorbenen für oder gegen eine Organspende Bescheid wissen – am besten natürlich schriftlich fixiert in einem Organspendeausweis oder in der Patientenverfügung. Und dass man durch das Personal im Krankenhaus gut aufgeklärt wurde.

**Philipp:** Wir hatten mit meinem Vater auch eine lange Krankenhauszeit gehabt. Seit 2016 war er nach einem Unfall pflegebedürftig. Da hatten wir Ärzte erlebt, die uns Dinge in medizinischem Chinesisch mitgeteilt und uns immer vor der Nase weggerannt sind, weil sie für uns keine Zeit hatten. Wir hatten damals gar nicht gewusst, was mit meinem Vater los war.

Da wir nichts an seiner Situation ändern konnten, waren wir ganz hilflos. Wir hatten 1000 Fragen und keine Antworten. Wir waren auf Menschen angewiesen, die wir nicht kannten. Es hat uns auch keiner nach der Organspende gefragt.

Als meine Mutter im Krankenhaus war, hat uns das Personal sehr gut abgeholt. Die Ärztinnen und Ärzte, das Pflegepersonal und der Transplantationsbeauftragte waren supernett und einfühlsam. Sie hatten eine gewisse Leichtigkeit, die uns gut getan hat.

**Agata:** Hatten Sie Zweifel an Ihrer Entscheidung?

**Philipp:** Das Einzige, wovor meine Schwester und ich Respekt oder Bammel hatten, war die Frage, ob man dem Leichnam unserer Mutter die Organentnahme sehr stark ansehen würde. Wir haben uns zusätzlich für die Hornhautentnahme entschieden, von der ich vorher auch nichts

wusste. Natürlich habe ich mich gefragt, ob es beim Verabschieden dem Gesicht meiner Mutter anzusehen sein wird, dass ihre Hornhaut entnommen wurde. Mit meiner Schwester haben wir einfach den ÄrztInnen und dem Transplantationsbeauftragten diese Fragen gestellt. Ich habe ihrer Antwort vertraut, als sie uns gesagt haben: Nein, der Leichnam ihrer Mutter wird nach der Organentnahme, auch der Hornhaut, nicht verändert aussehen. Und das war ihr tatsächlich nicht anzusehen. Dadurch, dass meine Mutter noch beatmet wurde, bewegte sich ihr Brustkorb, was eins von menschlichen Lebenszeichen ist. Deswegen war das für mich zuerst schwer zu verstehen, dass meine Mutter nach ihrem Hirntod richtig tot war.

Ich glaube, dass viele Menschen solche Zweifel in so einer Situation haben. In einem solchen Fall muss man das Klinikpersonal fragen. Meine Zweifel kamen ein paar Wochen später. Ich bin über irgendwelche Horrorgeschichten, in denen Organe beim lebendigen Leibe entnommen wurden, gestolpert. Ich glaube überhaupt nicht daran, dass das möglich ist. Das war nicht medizinisch fundiert, ohne Quellenangabe, sondern nur dahin geplappert. Das hat mich aber lange beschäftigt und zweifeln lassen. Rational war das natürlich nicht.

**Agata:** Wie stehen Menschen in Ihrer Umgebung zu diesem Thema?

**Philipp:** In meinem Umfeld würden viele Menschen gerne Organspender werden, wissen aber nicht, wo sie darüber Informationen suchen sollten. Erst nach dem Tod meiner Mutter sind mir die Plakate der BZgA (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) mit den Organspendeausweisen aufgefallen.

Ich denke, dass viele Menschen sich mit der Frage der Organspende überhaupt nicht auseinandersetzen, und nichts oder nicht viel darüber wissen. Unwissen führt immer zu Ängsten und Blockaden und so können sich Menschen für diese Idee nicht öffnen. Auch sind viele Menschen für Horrorgeschichten und Halbwissen sehr empfänglich.

**Agata:** Das hat mit unserem Überlebensdrang zu tun, deswegen nehmen wir alle möglichen Informationen über Gefahren auf. Diese rufen

wir in einer Adrenalinsituation schnell ab, um instinktiv zu handeln. Zudem ist es normal auch in rationalen Entscheidungen Zweifel zu haben. Da soll man am besten begründete Informationen aus fachlichen Stellen suchen und Experten oder Menschen, die schon Ähnliches erlebt haben, fragen. Wenn man zum Beispiel nach Organentnahme googelt, kommen zuerst unzählige Videoseiten aus nicht-wissenschaftlichen Quellen. Wenn dazwischen etwas Fachliches zu lesen ist, wählen wir eher nicht fundierte Videos, weil sie einfacher aufzunehmen sind. Sie hinterlassen aber einen langfristigen Eindruck.

Was können Ihrer Meinung nach die Gründe gegen eine Organspende sein?

**Philipp:** Man kann sich aus unterschiedlichen Gründen gegen eine Organspende entscheiden. Wenn ein Angehöriger den Antworten des Klinikpersonals nicht vertrauen kann, wie zum Beispiel über die Hornhautentnahme, dann ist das ein verständlicher Grund für die Ablehnung der Organspende.

Es ist aber zu einfach zu sagen: „Ich kann das gar nicht richtig begründen“ oder „Ich fände diese Idee komisch“. Das verstehe ich nicht, weil ich sehr rational bin und jeder darüber doch während seines Lebens entscheiden kann.

In jeder Brust kämpfen zwei Herzen mit zwei unterschiedlichen Wahrnehmungen um eine Entscheidung. Die Entscheidung zur Organspende ist auf der rationalen Ebene ansässig, wobei die spirituelle Seite von jedem einzelnen da auch eine Rolle spielt. Sie kann die rationale Ebene bei der Entscheidung unterstützen.

**Agata:** Wenn man sich Gedanken über das eigene Testament macht, stellt man sich auch die Frage: Was möchte ich meinen Angehörigen hinterlassen? Man möchte in der Regel lieber Ersparnisse als Schulden hinterlassen. Parallel dazu: Möchte ich meinen Angehörigen meine Entscheidung zur Organspende hinterlassen? Es ist verständlich, dass Angehörige nach dem Tod einer geliebten Person mit dem Treffen einer solchen Entscheidung überfordert sein können und im Zweifelsfall sich gegen eine Organspende entscheiden.



## Entscheidend ist die Entscheidung ...



Sohn Lenny

Foto: Privat

Es war ein ganz normaler Morgen, bis mir zwei Polizeibeamte sowie ein Seelsorger um 9.55 Uhr an meiner Arbeitsstelle die Botschaft überbrachten, dass mein Sohn auf seinem Schulweg am Morgen um 8.03 Uhr, einen schweren Fahrradunfall hatte und sich in der Uniklinik Mainz befindet.

Mit Blaulicht wurde ich auf schnellstem Weg in die Uniklinik Mainz gefahren. Dort warteten auf mich bereits zwei behandelnde Ärzte, die mir die Schwere des Unfalls schilderten. Mein Mann war gerade auf dem Weg, auch er wurde von Polizeibeamten von seiner Arbeitsstelle abgeholt.

Mein Sohn, so teilten mir die Ärzte mit, hätte sich durch seinen Sturz auf die Straße eine massive Schädel-Hirn-Verletzung zugezogen, die ein Überleben unmöglich macht. Sie versuchten mir schonend beizubringen, dass mein Sohn nur noch kurze Zeit zu leben hat.

Zwischenzeitlich traf mein Mann in der Klinik an, und auch er wurde

über die schrecklichen Folgen des Unfalls informiert. Mein Gefühl seit diesen Minuten war wie in einem Alptraum zu sein, ich zitterte, weinte, schrie. Die Ärzte fragten nach Geschwistern meines Sohnes, erfuhren von seinem Bruder, den sie dann auch per Polizei aus der Schule holen ließen.

In der Zwischenzeit wurden wir bereits zum Thema Bereitschaft zur Organentnahme befragt, was die Schwere noch deutlicher machte. Unser Sohn war inzwischen vom Schockraum auf die Kinderintensivstation gebracht worden und wir durften endlich zu unserem Kind. Er lag dort umgeben von unzähligen Maschinen, beatmet, Schläuche überall – und er sah völlig unversehrt aus. Eine kleine Schramme am Kinn, ein geschwollenes rechtes Auge – ansonsten keine äußerlichen Verletzungen. Ich brach weinend an seinem Bett zusammen völlig fassungslos – und schaute in die Augen von Schwestern, Pflegern, Ärzten und niemand konnte etwas Heilendes für ihn tun.

Auch beim nächsten Arztgespräch wurde das Thema Organspende angesprochen – wir als Eltern waren völlig damit überfordert in dieser Situation.

Lenny war nie allein – wir oder Familie oder Freunde waren immer bei ihm – und entgegen der ersten Vermutung der Ärzte, verstarb er nicht an dem Unfalltag. Wir hatten eine Woche Zeit für das Abschiednehmen und täglich Gespräche über seinen Zustand sowie die Idee der Organspende. Als wir merkten, dass sein Gesundheitszustand immer schlechter wurde, mussten wir eine Entscheidung treffen. Mein Mann und ich wägen diese sehr lange ab. Denn: Wir mussten nun für unseren 13-jährigen Sohn eine Entscheidung treffen.



Nicole Sieben

Foto: Privat

Einige Wochen zuvor hatte er in der Schule einen Erste-Hilfe-Kurs gemacht und war dabei mit dem Thema Organspende in Berührung gekommen. Er hatte mich danach gefragt, wann er denn einen Organspendeausweis bekommen könnte. Diese Frage hatte ich im Kopf sowie auch die Tatsache, dass er sicher sagen würde: „Wenn ich schon nicht mehr leben kann, dann sollen wenigstens andere noch weiterleben dürfen.“

Am 9. April wurde bei ihm der Hirntod festgestellt – wir waren bereit Organe unseres Sohnes zu spenden. Der Ablauf, den wir erlebt haben seitens der Ärzte, der Schwestern und Pfleger sowie der DSO, war sehr würdevoll. Wir hatten Zeit uns zu verabschieden und das war sehr wichtig. Bis heute ist es mir ein Trost, dass Organe von ihm in anderen Menschen weiterleben.

Ich kann nur empfehlen, das Thema Organspende im Leben nicht auszuklammern. Wichtig ist doch eine Entscheidung zu treffen: ja oder nein, und diese nicht den Angehörigen zu überlassen.

Nicole Sieben

*„Organspende ist das einzige, was den Tod nicht sinnlos erscheinen lässt. Nichts ist umsonst, nicht mal der Tod: er kostet das Leben und hat dennoch die Möglichkeit Leben zu schenken.“*

Jan de Boer, Eurotransplant



## „Dass Mami ihre Organe spenden konnte, hat mir Freude gemacht“



Jörg, Amélie (Mitte) und Léonie: „Gemeinsam versuchen wir, den Verlust von Pia so gut wie möglich zu verarbeiten. Es ist ein ständiges Auf und Ab.“ Foto: Privat

**Tragisch, wenn die Frau beziehungsweise die Mutter jung stirbt. Hilft der Gedanke, dass die Verstorbene ihre Organe gespendet hat? Jörg (52) und seine beiden Töchter Léonie (18) und Amélie (15) waren bereit, Jeannine Bienz, Netzwerkkoordinatorin des Luzerner Kantonsspitals und die Redaktorin von Swisstransplant, bei sich zuhause zu empfangen.**

**Jörg:** Pia und ich waren über 22 Jahre glücklich zusammen.

**Léonie:** Mami war gelernte Floristin und hat dann als Sachbearbeiterin gearbeitet. Sie war fröhlich und engagiert in der Gemeinde, sie hat das Kids-Singen ins Leben gerufen, Clown gespielt bei Kindergeburtstagen.

**Jörg:** Eines Nachmittags sagte Pia, dass sie sich etwas schwach fühle und es ihr mehrmals schwarz vor den Augen geworden sei. Sie war 39-jährig, bisher topfit, Fitnessinstructorin wie ich. Ihr Hausarzt ging von Belastungsasthma aus. Per Zufall machte sie dann einen Herzcheck.

Es folgt eine achtjährige Krankheitsgeschichte geprägt von Mutmaßungen, Abklärungen, Behandlungen und Hoffnung. Die Luzernerin ist noch keine 40 Jahre alt, als

sie ihren ersten Herzschrittmacher erhält, ein zweiter und dritter folgen.

**Jörg:** Pias Herz konnte nicht mehr richtig pumpen. Die Diagnose Sarkoidose\* erhielten wir erst ganz am Schluss. Diese Autoimmunkrankheit ist wie ein Chamäleon: Sie flammt auf und geht zurück, sie tritt generell sehr selten auf und noch seltener betrifft sie das Herz.

**Jeannine:** Weil wir in der Schweiz zu wenig Spendeorgane haben, geht es den Betroffenen meistens sehr schlecht, bevor sie auf die Warteliste für ein Spendeorgan aufgenommen werden können. Um auf die Warteliste gesetzt zu werden, sind zuvor umfangreiche medizinische Untersuchungen nötig.

**Jörg:** Pia hoffte, dass sie möglichst rasch ein Spendeherz erhält. Sie träumte davon, wieder Ski zu fahren. Doch erst musste ihre Lunge behandelt werden, die im Lauf der Jahre auch von Sarkoidose befallen wurde.

\* Sarkoidose = seltene systemische Erkrankung, die meistens die Lunge (es können aber auch andere Organe betroffen sein) befällt und eine überschießende Immunreaktion auslöst.

Pia konnte nie auf die Warteliste für ein Spendeherz gesetzt werden. Denn auch mit knapp 20 Prozent Herzleistung ging es ihr noch zu gut, um eines der raren Spendeherzen zu erhalten. Im Jahr 2020 warteten in der Schweiz 144 Personen auf ein Spendeherz. Nur 45 Personen wurden herztransplantiert. Pia stirbt im Herbst 2020 mit 47 Jahren unerwartet an einem Schlaganfall und darauffolgenden Hirnblutungen.

**Jörg:** Es war früh morgens – und es ging alles sehr schnell, die Ambulanz brauchte nur wenige Minuten, bis sie bei uns zuhause war. Im Luzerner Kantonsspital konnte Pia dann sofort operiert werden. Nach wenigen Stunden erhielten wir die Nachricht, dass es schwere Komplikationen gibt und Pia auf die Intensivstation gebracht wird.

**Amélie:** Bei uns zuhause war der Tod immer ein offenes Thema. Mami hatte mit Léonie und mir sehr offen darüber gesprochen und uns auch gesagt, dass man in den Himmel kommt und zu einem Schutzengel wird.

**Léonie:** Meine Mami hatte schon früh eine Patientenverfügung geschrieben und mit uns darüber geredet, wie wichtig die Vorsorge ist.

Während der Notoperation im Spital kommt es zu Hirnblutungen. Es folgt ein epileptischer Anfall. Das Intensivmedizin-Team kämpft mit einer weiteren Operation um Pias Leben. Vergeblich. Die Angehörigen werden informiert, dass Pias Leben nicht mehr gerettet werden kann.

**Léonie:** Mein Gotti, Mamis Schwester, und ihre Brüder kamen daraufhin alle sofort ins Spital.

**Jörg:** Nie hätte ich gedacht, dass eine Patientenverfügung in einem solchen Moment so brutal entlastet. Man kann nicht mehr klar denken. Pia hatte vorgesorgt. Ich wusste, was sie wollte. Das war eine extreme Erleichterung!

**Jeannine:** Im Spital erleben wir diese Ausnahmesituation täglich: Normalerweise wissen die Angehörigen nicht, ob ihre Liebsten ihre Organe hätten spenden wollen. Corona hat ein klein bisschen geholfen, dass etwas häufiger eine Patientenverfügung vorliegt.



Glückliche Erinnerungen an Florida – Pia vor ihrem Ferienhaus in den USA. Foto: Privat

**Pia hat ihren Willen dokumentiert. Sie will ihre Organe spenden. Sie hilft damit fünf Menschen: Ihre beiden Nieren, ihre Augenhornhaut, ihre Bauchspeicheldrüse und ihre Leber werden entnommen und transplantiert.**

**Léonie:** Leider ist das Sterben heute noch immer ein riesen Tabuthema. Und deshalb auch die Organspende. Oft höre ich: Warum sollte ich mich damit beschäftigen, ich bin doch noch so jung.

**Jörg:** Das Thema Organspende sollte schon in der Schule behandelt werden. Vielleicht mit einem Spiel. Oder zum Beispiel auch alle zu einem Entscheid motivieren, die im Spital sind und eine Routineoperation überlebt haben. Im Spital hat man Zeit, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Sag ja, sag nein, sag etwas – diesen Spruch finde ich genial.

**Amélie:** Dass Mami ihre Organe spenden konnte, hat mir Freude gemacht. Das hat mir sehr geholfen. Es war der Wunsch von Mami, anderen Leuten zu helfen. Ich konnte mit meinen Freundinnen darüber sprechen und auch in der Schule haben mich meine Klassenkameradinnen sehr unterstützt.

**Jörg:** Meine Kolleginnen und Kollegen frage ich oft: Hast du einen Organspendeausweis? Oft höre ich dann Ausreden, weil man rauche oder dass man es schon lange mal machen

wolle. Da hake ich nach – unsere Geschichte ist das beste Beispiel dafür, wie wichtig es ist.

**Jeannine:** Es ist auch legitim, wenn jemand Nein zur Organspende sagt. Das Wichtigste ist, dass der eigene Wille festgehalten und den Liebsten kommuniziert wird.

**Léonie ist in der Ausbildung zur Fachfrau Gesundheit. Ende 2021 hat sie ihre Vertiefungsarbeit dem Thema Organspende gewidmet. Darin kommt auch der Hirntod zur Sprache.**

**Léonie:** Ich wollte meine Arbeit gemeinsam mit einer Kollegin über das Thema Organspende schreiben, um auch jungen Menschen mit meiner Geschichte die Organspende näher zu bringen, bei Ängsten aufzuklären oder Gerüchte richtig zu stellen. Das Thema Hirntod beschäftigt viele Menschen am meisten. Darüber kursieren auch die meisten Falschaussagen. Fakt ist: Bei der Organentnahme ist man im Hirntod und im Hirntod ist man tot.

**Jeannine:** Bei uns in Luzern wird die Hirntoddiagnostik erst von zwei vom Organspendeprozess unabhängigen Ärztinnen oder Ärzten durchgeführt, wenn die Angehörigen zur Organspende einwilligen.

**Jörg:** Auf die Angehörigen wird im Spital sehr Rücksicht genommen und auf sie eingegangen. Ich spürte keinen Druck, auch nicht zeitlich.

Wer von Organraub spricht, fantasiert! Ich möchte meine Organe auch spenden können, denn selber kann ich sie nicht mehr brauchen, wenn ich tot bin. Ich hoffe, dass die erweiterte Widerspruchslösung bald umgesetzt werden kann.

**Die erweiterte Widerspruchslösung kam am 15. Mai in der Schweiz zur Volksabstimmung. Wer zu Lebzeiten seinen Willen nicht festgehalten hat, gilt in erster Linie als Organspenderin oder Organspender. Wenn eine schriftliche Dokumentation fehlt, müssen die Angehörigen stellvertretend im mutmaßlichen Willen der verstorbenen Person entscheiden.**

**Jeannine:** Das Angehörigengespräch, bei dem wir im Spital über die Organspende sprechen, wird in jedem Fall weiterhin stattfinden. Wenn eine Person zu Lebzeiten ihren Willen nicht festhält, kann eine Organspende von den Angehörigen immer noch abgelehnt werden. Wenn keine Angehörigen da sind und der Wille der verstorbenen Person fehlt, dann gibt es auch keine Organentnahme. Beim jetzigen System nicht und auch nicht mit der erweiterten Widerspruchslösung.

**Léonie:** Ich sehe bei der erweiterten Widerspruchslösung nur Vorteile. Sie entlastet die Ärzte und die Angehörigen. Zudem muss dann in der Öffentlichkeit mehr über das Thema Organspende gesprochen werden. Die Spendezahlen sollten besser werden.

**Jörg:** Bereits seit Jahren wird versucht, die erweiterte Widerspruchslösung einzuführen. Das wäre eine super Lösung, die umliegenden Länder zeigen es. Ich möchte, dass das Thema ernster genommen wird.

**Jeannine:** Man muss sich mit der eigenen Vergänglichkeit auseinandersetzen. Wenn man nicht entscheidet, ist das fies gegenüber seinen Liebsten. Ihr habt das als Familie unglaublich gut gemacht.

**Léonie:** Organspende darf kein Tabu mehr sein. Sie ist etwas Schönes, man darf nie etwas Negatives darin sehen.

**Amélie:** Mit der Organspende soll man Hoffnung und Freude verbinden.

Der Beitrag erschien zuvor in: „Magazin Swisstransplant“ Nr. 47



## Ein Geschenk mit begrenzter Halbwertszeit



Es war der schlimmste Moment in meinem Leben, als die Ärzte mir sagten, dass mein Mann nicht mehr zu retten sei. Ich war nicht vorbereitet auf sein Sterben, es gab keine Auseinandersetzung mit seinem Lebensende wie bei monate- oder jahrelang leidenden Krebspatienten und auch keine Möglichkeit, Abschied zu nehmen.

Benommen stand ich neben seinem Bett, in dem er an lebenserhaltende Apparate angeschlossen lag – ein hirntoter, warmer, atmender Leib. Keine Hoffnung mehr auf eine gemeinsame Zukunft mit ihm für mich und unsere zwei Kinder, unsere Familie würde nie wieder komplett sein.

In diesem Moment der tiefen Verzweiflung hatte ich gleichzeitig die Entscheidung zu treffen, die intensivmedizinische Lebenserhaltung meines Mannes zu beenden und seinem letzten Herzschlag mit der Familie beizuwohnen oder seinen Körper für die Organspende freizugeben, was

bedeuten würde, ihn in der Klinik zurückzulassen und in die Hände der Transplantationsmediziner zu übergeben.

Würde ich ihn damit nicht im Stich lassen auf seinem letzten Weg? Vielleicht sogar einen unverzeihlichen spirituellen Fehler begehen? Wie kann man überhaupt so eine Entscheidung über einen anderen Menschen treffen?

Ich sprach mit den Kindern, Verwandten und Freunden. Und dann sah ich meinen Mann auf einmal vor mir: lebenslustig, liebenswürdig, immer hilfsbereit. Wir hatten häufiger über das Thema Organspende gesprochen und er führte seinen Ausweis dafür immer mit sich. „Ja“ hätte er gesagt – das war mir auf einmal klar. Hätte man ihn noch fragen können, er hätte seine Organe zur Verfügung gestellt.

Ich sah die andere Seite: Menschen, deren Leben am seidenen Faden hängt und die verzweifelt auf einen Spender warten.

Mit dem Einverständnis meiner Kinder habe ich dann den Körper meines Mannes für die Organspende freigegeben. Ja, es war belastend, ihn in der Klinik zurückzulassen, wissend, dass wir ihn nie wiedersehen werden. Aber die Maschinen abzustellen und damit die Möglichkeit der Lebensrettung anderer zu zerstören, war für mich keine Option. Wir wurden über den Zeitpunkt der Organentnahme informiert und haben dann zuhause Kerzen angezündet und seiner gedacht.

Durch die Entscheidung zur Organspende bekam der Tod meines Mannes wenigstens noch einen Sinn. Den höchsten Sinn der Lebensspende. Der Umstand, dass seine Organe mehreren Menschen ein besseres Weiterleben ermöglicht haben, war und ist für meine Familie und mich ein großer Trost.

Im Kontakt zu einem Organempfänger wurden uns seine Schuldgefühle und das Bedürfnis, der Dankbarkeit Ausdruck zu verleihen, deutlich. Das neue Organ ist eben nicht einfach ein Ersatzteil aus dem Labor, sondern hat vorher einem anderen Menschen das Leben ermöglicht. Jemandem, dessen Familie am selben Tag unendlich trauerte, an dem man selbst freudig in eine neue Zukunft blicken durfte.

Ist das ungerecht? Gibt uns der Luxus einer hohen Lebenserwartung das Recht darauf, 90 Jahre alt zu werden? Ich denke nicht. Der Tod kann uns jederzeit treffen.

Für mich ergibt sich aus der Organspende auch keine Verpflichtung den Angehörigen gegenüber – es war ein Geschenk aus freiem Willen ohne weitere Erwartungen und Ansprüche. Ein Geschenk mit kurzer Halbwertszeit, das bei Nicht-Verwendung seinen Wert verloren hätte!

Das Dankeschön eines der Empfänger der Organe meines Mannes hat mir persönlich viel bedeutet. Inmitten der Trauer war es für mich ein hilfreicher Trost. Ich kann mir daher vorstellen, dass die Kontaktaufnahme für andere Empfänger ein guter Weg sein kann, ihre Dankbarkeit zu zeigen und die Trauer der Angehörigen zu lindern. Die beste Art der Gegenleistung, wie es zumindest meinem Mann gefallen hätte, ist ein wertschätzendes, bewusstes Leben.

Die Autorin möchte anonym bleiben



## Dinge ausreichend und verständlich erklären



**Dr. Andreas Molitor**

Transplantationsbeauftragter

Leitender Oberarzt  
Klinik für Intensivmedizin,  
Anästhesiologie, Notfall- und  
Schmerzmedizin

Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein  
gGmbH

Akademisches Lehrkrankenhaus der  
Universitätsmedizin der Johannes  
Gutenberg-Universität Mainz

Ev. Stift St. Martin

Die Betreuung von Angehörigen von Intensivstationspatient:innen stellt eine große Herausforderung und auch Belastung dar.

Dies gilt umso mehr, wenn es sich um Menschen handelt, die am Hirntod verstorben sind und das Thema Organspende im Raum steht. Hier wird den Angehörigen die schlechteste Nachricht überbracht: „Ihr Angehöriger ist verstorben.“ Gleichzeitig wird die Frage nach einer möglichen Organspende gestellt. Dies ist die schlechteste Nachricht mit der schlechtesten Frage zum schlechtesten Zeitpunkt.

Häufig erleben wir, dass die Angehörigen zwar mit dem Thema an sich bekannt sind, aber die Information in die Tiefe bei weitem nicht ausreicht. Es findet zwar die Verknüpfung von Hirntod und Organspende statt, die eigentliche Grundlage des Hirntodes, nämlich der unumkehrbare Durchblutungsstillstand des gesamten Gehirns, ist meist nicht bekannt. Auch ist vielen Angehörigen nicht bekannt, dass der hirntote Mensch keinen Weg ins Leben zurückfinden kann. Es bedarf hier oft eines erheblichen Zeitaufwandes, um die Dinge ausreichend und verständlich zu erklären. Wiederholte Gespräche sind oft notwendig. Diese sollen nach Möglichkeit im Beisein der betreuenden Pflegekraft stattfinden, damit alle auf dem gleichen Informationsstand sind. Wichtig ist hier vor allem, den Angehörigen genug Zeit und Raum zu geben. Hier sollte eine ruhige Gesprächsatmosphäre geschaffen werden – klingelnde Telefone sind kontraproduktiv. Es ist wichtig, einfühlsam auf die Angehörigen einzugehen. Die Betreuung von Angehörigen darf nicht erst dann beginnen, wenn ein/e Patient/in sich Richtung Hirntod entwickelt oder bereits am Hirntod verstorben ist. Sie muss beginnen, sobald ein/e Patient/in durch die Tür auf die Intensivstation gebracht wird. So lässt sich Vertrauen aufbauen, und das ist wichtig, damit die Angehörigen das gute Gefühl haben, ausreichend informiert und wahrgenommen zu sein. Sofern kein Organspendeausweis vorliegt, sind sie die

Stellvertretenden des hirntoten Menschen.

Am Ende der Gespräche steht nicht unbedingt die Entscheidung zur Organspende, sondern eine fundierte Abwägung für oder aber auch gegen eine Organspende. Mit dieser Entscheidung müssen die Angehörigen ihr Leben weiterleben. Somit darf in keine Richtung Druck ausgeübt werden.

Wir erleben häufig, dass gerade die betreuenden Pflegekräfte von den Angehörigen intensiv in Anspruch genommen werden. Deshalb ist es wichtig, ein gut ausgebildetes Team von Pflegenden, Ärzt:innen und allen weiteren Disziplinen auf der Intensivstation zu etablieren.

Hirntod und die damit verbundenen Themen sind für alle auf der Intensivstation eine große Herausforderung und stellen eine erhebliche emotionale und auch körperliche Belastung dar.

Aber auch nach der Versorgung des hirntoten Menschen auf der Intensivstation besteht oft noch Unterstützungsbedarf. Wir haben häufiger erlebt, dass Angehörige sich auch im Nachhinein noch beim Team der Intensivstation melden, um offene Fragen zu klären oder Unterstützung zu erhalten. Auch dann ist es wichtig, ein offenes Ohr zu haben und die Angehörigen mit ihren Sorgen, Nöten und Fragen nicht allein zu lassen. Der Tod eines anderen stellt immer ein Trauma da. Es bedarf Zeit, intensiver Gespräche und Zuwendung, um dieses zu bearbeiten und zu bewältigen.

Neben der Aufklärungsarbeit zum Thema Organspende ist die Betreuung der Angehörigen ein ganz wesentliches Thema in diesem Kontext. Hier gibt es viel zu tun.

### 21 x 25 geschenkte Jahre von P. Klaus Schäfer SAC

Wer chronisch an einem Organ erkrankt ist, kann im schlimmsten Fall nur noch Dank eines Spenderorgans weiterleben. In der Regel haben Transplantierte auch nach einer Organspende wieder ein lebenswertes Leben.

In dem 208 Seiten starken Buch hat Pater Klaus Schäfer, Klinikseelsorger des Universitätsklinikums Regensburg, 21 Transplantierte mit mindestens 25 transplantierten Jahren zu Wort kommen lassen, die von ihren Herz-, Lungen-, Leber- und Nieren-Transplantationen berichten.

Für Euro 8,99 im Buchhandel erhältlich. ISBN 978-3-755735-76-2

Wenn Sie mehr über die Hintergründe dieses Buchs und den Initiator P. Klaus Schäfer erfahren möchten: [www.organspende-wiki.de](http://www.organspende-wiki.de) bzw. [www.schaefer-sac.de](http://www.schaefer-sac.de)



## 42 % – Gewebespendekoordinator:innen geben Auskunft

**Die Gewebespende ist ein Geschenk ans Leben – für viele Transplantatempfänger:innen ist sie ein Neuanfang, Angehörige finden in ihr oft Trost. Mitarbeiter:innen der Deutschen Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG) führten im vergangenen Jahr 7456 Aufklärungsgespräche zur Gewebespende, darunter 6994 Gespräche mit Angehörigen, nachdem ihr Familienmitglied an einem Herz-Kreislauf-Stillstand verstorben war. Die Koordinator:innen klären die Angehörigen umfassend, neutral und ergebnisoffen auf.**

„In der Gewebespende haben wir die Zeit, Angehörigen bei Bedarf mehrere Gespräche anzubieten. Viele erfahren durch uns das erste Mal von der Möglichkeit einer Gewebespende und wollen das Thema in der Familie erst einmal besprechen. Uns ist wichtig, dass am Ende eine stabile Entscheidung getroffen wird. Angehörige sollen auch noch nach Monaten und Jahren hinter dieser stehen können. Dabei liegt es uns auch am Herzen, den Willen der Spender:innen und Spender zu erfüllen: Wenn ein Mensch nach seinem Tod Gewebe spenden möchte, muss das möglich sein“, erklärt **Martin Börgel**, Geschäftsführer der DGFG.

Insgesamt stimmten 42 Prozent einer Gewebespende in 2021 zu. Die Erfahrungen aus den vielen Gesprächen zeigen: Bei ausführlicher Aufklärung und Information stehen viele einer Gewebespende durchaus offen gegenüber. Ist der eigene Wille zu Lebzeiten jedoch nicht mitgeteilt oder (über z.B. einen Organspendeausweis oder eine Patientenverfügung) schriftlich dokumentiert worden, fällt es den Angehörigen schwer dennoch eine Entscheidung zu treffen. Aus diesem Grund setzt sich die DGFG auch in ihrem Jubiläumsjahr dafür ein, über die Gewebespende zu informieren und zu einer Entscheidungsfindung anzuregen.

### Gewebespendekoordinator:innen erzählen von ihren Erfahrungen

„Ich freue mich, am Ende mit der Spende jemandem helfen zu können, sei es den bedürftigen Patient:innen oder den Angehörigen in der Bewältigung ihrer Trauer. Viele finden in der Gewebespende Trost. Manchmal erhält man von den Angehörigen auch eine Rückmeldung, sei es per Post oder E-Mail, bei der sie sich für die Gewebespende bedanken. So etwas bestärkt mich dann um so mehr in dem, was ich hier tue.“

**Marina Kretzschmar**  
Gewebespendekoordinatorin in Würzburg

„Liegt keine Zustimmung zur Gewebespende zum Beispiel durch einen ausgefüllten Organ- und Gewebespendeausweis vor, frage ich die Angehörigen, wie der Verstorbene zur Gewebespende gestanden hatte. In dem Gespräch erarbeiten wir dann gemeinsam den Willen, sollte dieser den Angehörigen nicht bekannt sein. Hiervor hatte ich den größten Respekt. Denn ich möchte die Angehörigen in dieser Zeit des Trauerns einerseits nicht stören. Andererseits haben wir als DGFG auch einen Versorgungsauftrag, dem wir nachkommen müssen und wollen. Doch bislang bin ich stets auf Wohlwollen bei den Angehörigen und sehr viel Verständnis für meine Tätigkeit gestoßen. Das freut und motiviert mich sehr.“

**Jennifer Rech**  
Gewebespendekoordinatorin in Sulzbach

„In meiner Tätigkeit als Koordinator sind die Angehörigengespräche stets eine besondere Herausforderung, da man nie weiß, was einen am anderen Ende des Hörers erwartet. Jedes Gespräch ist besonders. Ich kann mich zum Beispiel an ein Gespräch erinnern, wo es zwar keine Zustimmung gab, die Angehörigen aber sehr dankbar dafür waren, dass sie über diese Möglichkeit informiert wurden. Das hat mich in meiner Arbeit bestätigt.“

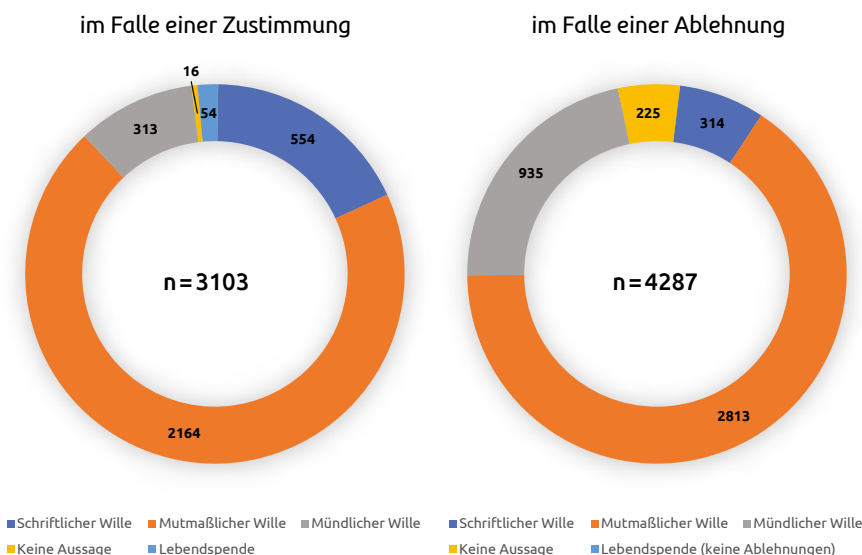
**Patrick Kaufhold**  
ehemaliger Gewebespendekoordinator aus Göttingen, heute Mitarbeiter in der Gewebekbank Hannover

„Die schönste Erfahrung in meiner Tätigkeit als Koordinatorin war bislang das Feedback von Angehörigen, die mir im Nachhinein gesagt haben, dass ihnen das Gespräch mit mir zu dem damaligen Zeitpunkt gutgetan hatte und sie sich freuen, dass mit der Spende noch jemandem geholfen werden konnte. Eine Angehörige hatte mich sogar im Büro besucht und sich bei mir bedankt, dass ich den Wunsch ihres verstorbenen Ehemannes umsetzen konnte. Das hat mich noch einmal in meiner Arbeit bestärkt.“

**Stefanie Eberhard**  
Gewebespendekoordinatorin in München

### Willensäußerung 2021

Daten: DGFG/Grafik: DIATRA

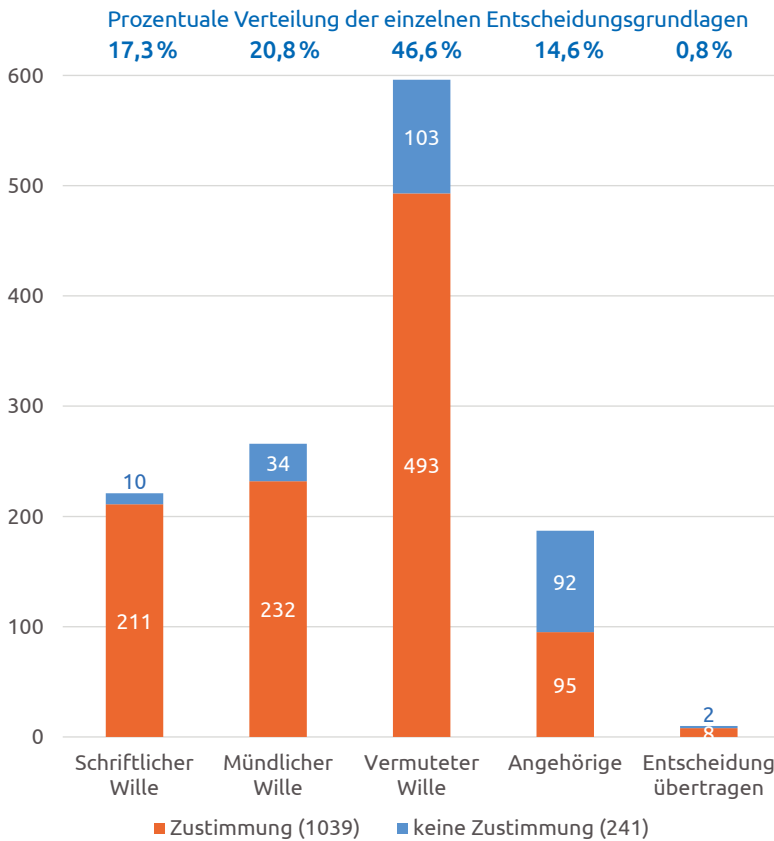


Kristin Kleinhoff - DGFG

## Organspendebereitschaft versus Dokumentation des Spendewillens

Anzahl der Entscheidungen zur Organspende in Deutschland 2021

Quelle: DSO-Jahresbericht 2021

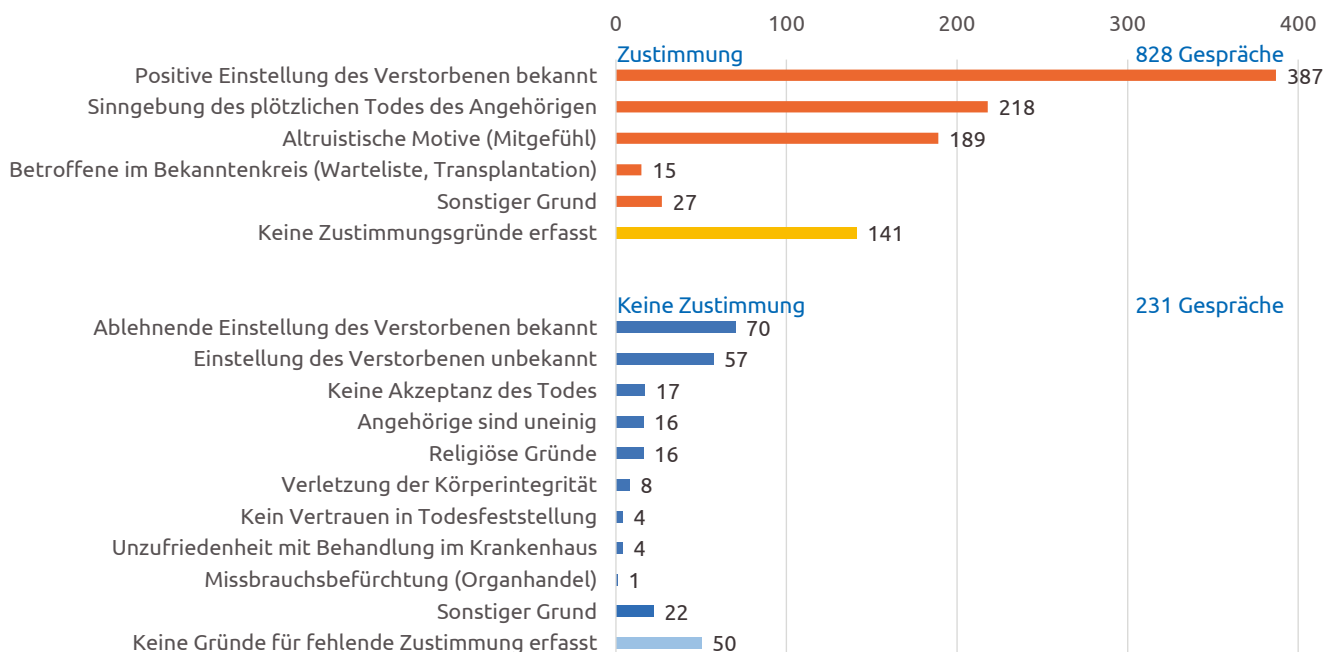


In Deutschland sind unzähligen Umfragen zufolge viele Menschen selbstlos eingestellt, was zum Beispiel hierzulande durch das starke soziale Engagement sichtbar ist. Was die Organspende angeht, wird die positive Einstellung in den Transplantationszahlen leider nicht sichtbar.

Zwar stehen laut der Umfrage der Techniker Krankenkasse Ende des letzten Jahres 86 Prozent aller befragten einer Organspende positiv gegenüber. Einen ausgefüllten Organspendeausweis besitzen dagegen nach eigenen Angaben lediglich 41 Prozent der Befragten. (Für die Umfrage wurden 1000 Menschen ab 18 Jahre vom 30. November bis 15. Dezember 2021 telefonisch vom Institut Forsa befragt.)

Diese positive Einstellung wird aber von der Politik nicht ernst genommen. Der spektakuläre Rückgang der Transplantationen um 26,5 Prozent in den ersten vier Monaten dieses Jahres passierte nicht nur wegen der Pandemie. Trotz der Pandemie gewannen 2021 mehrere unserer europäischen Nachbarländer ihre Transplantationszahlen von vor der Pandemie zurück (s. die Statistiken in DIATRA 1-2022). Manche stellten sogar Rekorde auf.

Ergebnisse der Angehörigengespräche nach Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms Deutschland 2021 nach Anzahl (Mehrfachnennungen möglich) Quelle: DSO-Jahresbericht 2021





## Überkreuz ins neue Leben

Wie zwei Spender-Empfänger-Paare mit der Crossover-Nierenlebenspende in Köln am 1. April 2022 zu einem Happy-End kamen



Das Crossover-Quartett (v.li.): Kristine Welter-Erll, Christine Schuster, Leonard Erll, Erich Schuster  
Foto: Privat

In meiner Familie war schon lange bekannt, dass es die vererbare Zystennieren-Erkrankung gibt. Vor circa 30 Jahren wurde es bei mir festgestellt. Meine Schwester verstarb daran, in diesem Jahr am Muttertag verstarb auch noch mein Bruder mit 67 Jahren nach zehn Jahren an der Dialyse.

2018 wurde ich nach Heilbronn zur Reha geschickt, weil meine Werte immer schlechter wurden und die Dialyse immer näher rückte. Dort kam ich mit Patienten zusammen, die eine Nierenlebenspende von Verwandten bekommen haben. Sie berichteten mir, dass sie bis zu zehn Jahre an der Dialyse waren und jetzt sehr froh sind. Mein Ehemann hatte sich schon länger bereiterklärt mir eine Niere zu geben.

Noch in der Reha machte ich einen Termin in Augsburg bei dem Transplantationszentrum aus. Es folgten viele Untersuchungen, die sich bis Juli 2020 zogen und die bis dahin alle positiv verliefen.

Bei der Cross-Match-Blutuntersuchung im Juli 2020 stellte man dann fest, dass ich zu hohe donorspezifische Antikörper gegen meinen Mann hatte. Im Oktober 2020 musste ich an die Hämodialyse.

### Internetrecherche führt zur Crossover-Spende

Mein Mann machte sich im Internet schlau und fand heraus, dass es die Möglichkeit einer Überkreuzlebenspende gibt, die sogenannte Crossover-Lebenspende, die aber in Bayern nicht praktiziert wird.

Während seiner Recherche stieß er Ende 2020 auch auf eine Webseite ([crossover-nierenspende.de](http://crossover-nierenspende.de)) von Susanne Reitmaier, die die Organisation „Crossover-Nierenlebenspende“ gegründet hatte. Unsere Laborwerte trugen wir in die dortige Liste ein, die von Dr. Ágnes Cseh ausgewertet wurden. Anfang Juli 2021

meldete sich Frau Reitmaier bei uns. Sie hatte eine Mutter mit ihrem Sohn, der eine Niere braucht und die nicht zu seiner Mutter passt, aber nach Auswertung aller Labordaten genetisch sehr gut mit unseren Werten übereinstimmten. Frau Reitmaier machte uns miteinander bekannt und die Sympathie zueinander war sehr groß.

### Voruntersuchungen

Anfang September bekamen wir zu viert einen Untersuchungstermin in der Uniklinik Köln bei Professorin Dr. Christine Kurschat zu einem Cross-Match. Zu unserer gemeinsamen großen Freude passte alles wie es passen soll.

Es folgten noch mehrere Untersuchungstermine zu viert – da wir aus Bayern kommen, mussten wir immer einen Tag vorher anreisen. Wir nahmen uns in der Ortschaft, wo Kristine und Leonard wohnen, ein Zimmer. So konnten wir eine innige Verbundenheit zu viert aufbauen.

Am 15. Februar 2022 wurden wir in einem Abschlussgespräch mit Professor Dr. Dirk Stippel und Professorin Dr. Christine Kurschat nochmals über die Risiken aufgeklärt.

Nach Gesetzesvorgabe darf in Deutschland jeder spenden, der dem Empfänger in besonderer persönlicher Verbundenheit offenkundig nahesteht. Wir hatten uns sehr oft telefonisch ausgetauscht, und Kristine und Leonard besuchten uns in Bayern.

Nachdem alle Untersuchungen positiv verlaufen waren, wurden wir am 7. März 2022 zur Ethikkommission nach Essen eingeladen. Dort bekamen wir dann die Zustimmung zur Transplantation.

### Erfolgreiche Operationen

Am 1. April 2022 wurden wir in der Uniklinik Köln erfolgreich operiert. Dies wäre alles nicht zustande gekommen ohne das großartige Engagement von Frau Reitmaier.

Ein Dank geht auch an die Uniklinik Köln, vor allem an Professorin Kurschat, die die ganzen Vorbereitungen geleitet hatte und immer an uns glaubte, sowie an Professor Stippel und sein Ärzteteam, das uns operiert hatte.

Christine Schuster

Leonard Erll weiß, seitdem er vierzehn ist, von seiner chronischen Niereninsuffizienz, die ihm genetisch übertragen wurde.

Als junger Student verschlechterten sich plötzlich seine Nierenwerte innerhalb weniger Monate gravierend. Da die Nieren seiner Angehörigen nicht kompatibel waren, musste er an die Dialyse.

Während der nächsten zwei Jahre und mit sich weiter verschlechternden Werten probierte er alle Dialysetherapien durch, bis ihm und seiner Mutter Frau Susanne Reitmaier von [crossover-nierenspende.de](https://www.crossover-nierenspende.de) mit einem weiteren Paar half, was letztlich zu einer erfolgreich transplantierten Niere führte.

### Als Einziger das Los gezogen

Seit meinem vierzehnten Lebensjahr weiß ich, dass ich chronisch nierenkrank bin.

Festgestellt hatte dies meine Hausärztin, als sie bei einer Routinekontrolle zufällig einige Nierenwerte mit abnahm. Der folgende Ultraschall führte zu heller Aufregung und meiner direkten Einweisung in ein Bonner Krankenhaus. Eine Woche und zahllose Untersuchungen später bekam ich meine Diagnose: eine chronische Niereninsuffizienz und einen GFR von 50. Vererbt hat mir das Ganze mein Urgroßvater.

Als einziger der direkten Familie hatte ich das Los gezogen, eventuell später mal an der Dialyse zu landen, doch all das war zur damaligen Zeit noch Zukunftsmusik. Die Ärzte sagten mir damals, dass es sein könnte, dass meine Nieren mein Leben lang ihre Funktion erhalten, es könne aber auch anders kommen, doch als Heranwachsender ist das Glas im Normalfall immer halb voll.

### Erste Hiobsbotschaft

Der erste große Schicksalsschlag kam dann im Jahr 2017. Nach einer meiner halbjährlichen Blutkontrollen gab es die Hiobsbotschaft: Die Nierenfunktion war in den Keller gegangen, von 50 Prozent runter auf zwölf Prozent, binnen nicht mal sechs Monaten. Das war natürlich für die ganze Familie ein großer Schock, besonders deswegen, weil sich keine

direkte Ursache ausmachen ließ und es leider normal ist – entgegen aller Vernunft – darüber nachzudenken, ob man nicht vielleicht doch etwas falsch gemacht hat. Vor allem meine Eltern stellte dies vor eine ganze Reihe von Entscheidungen. Als meine Krankheit mit 14 Jahren diagnostiziert wurde, gaben sie mir das Versprechen, im Fall der Fälle eine Niere zu spenden – und an ihrer Bereitschaft hatte sich nichts geändert. Es blieben nur zwei Möglichkeiten: Dialyse oder eine Lebendspende.

### Erste Wahl: Lebendniere

Da mir meine Eltern die körperlichen und psychischen Strapazen der Dialyse, von der wir schon viel gelesen hatten, um alles in der Welt ersparen wollten, zögerten wir keine Sekunde. Wir wurden in der Transplantationsambulanz in Köln vorgestellt und informierten uns über die Möglichkeiten einer Nierenlebendspende.

Zu diesem Zeitpunkt war unsere Hoffnung noch sehr groß, dass schon alles gut gehen würde. Die Situation drumherum war dennoch sehr belastend. Die ständige Ungewissheit, die Angst vor der Dialyse – all das machte das Warten auf die Untersuchungen nicht einfacher, doch wir blieben positiv. Es dauerte ganze zehn Monate, bis wir die endgültigen Ergebnisse bekamen – und die waren niederschmetternd.

Beide Elternteile kamen aus verschiedenen Gründen als Spender nicht in Frage, meine Schwester als Frau unter 30 Jahren mit eventuellem Kinderwunsch auch nicht. Damit war klar, dass es früher oder später auf die Dialyse hinauslaufen würde. Und obwohl sich alles in mir dagegen sträubte, vereinbarte ich einen raschen Termin im Krankenhaus, ich wollte das Ganze nicht noch unnötig in die Länge ziehen.

### Ende des Studentenleben an der Bauchfelldialyse

Als junger Student wurde mir zunächst die Bauchfelldialyse empfohlen, sie versprach mehr Freiheiten und Unabhängigkeit. Die Aussicht, keine drei Tage die Woche in ein Krankenhaus zu müssen und sich der kräftezehrenden Blutwäsche zu unterziehen, klang nach einer guten Lösung. In einer kurzen Operation

bekam ich meinen ersten Katheter in das Bauchfell gelegt.

### Unendlich viele Beutelwechsel

Der Anfang war sehr schwierig für mich: Sich an den Katheter zu gewöhnen, die Beutelwechsel durchzuführen, einen neuen Sinn für Hygiene und Sauberkeit zu entwickeln – doch man gewöhnt sich recht schnell an diese Umstände. Einige Zeit lang klappte die Bauchfelldialyse auch sehr gut, bis die Werte sich erneut verschlechterten. Die logische Konsequenz waren mehr Beutelwechsel, doch wir stellten fest, dass es so viele Beutelwechsel hätten werden müssen, dass ich vor lauter Wechseln gar nicht mehr aus dem Haus gekommen wäre.

Also griffen wir zum letzten Strohalm und versuchten es mit einem Cycler. Dieser macht automatische Beutelwechsel über Nacht, dafür ist man tagsüber frei. Das klappte besser, und eine Zeit lang sah es so aus, als hätten wir eine Methode gefunden, um die lange Wartezeit bis zum erlösenden Anruf von Eurotransplant zu überbrücken. Doch im August 2021 verschlechtern sich die Werte erneut – und dieses Mal auf extremste Art und Weise.

Kurz vor meinem 26. Geburtstag am 1. August 2021 erfuhren wir von der privaten Initiative von Susanne Reitmaier. Sie organisiert bundesweit Pärchen für die Überkreuzspende.

Das System der Crossover-Spende in Deutschland ist extrem ineffektiv. Jede Klinik kocht ihr eigenes Süppchen und sucht im Umkreis ihres Standortes nach Pärchen. Ein deutschlandweites Register existiert nicht und von Seiten der Politik ist absolut kein Wille zu erkennen, etwas daran zu ändern.

Frau Reitmaier hat dieses Problem erkannt und kurzerhand ihre eigene Liste ins Leben gerufen. Dort kann man seine HLA-Daten hochladen. Ein Algorithmus vergleicht diese und sucht die passenden Pärchen raus. Dann werden die Pärchen in Anwesenheit von Frau Reitmaier miteinander bekannt gemacht. Im nächsten Schritt wird die Uniklinik Köln involviert. Diese prüft dann erneut, ob es ein positives Match gibt. Ist das der Fall, können die Vorbereitungen für die Transplantationen beginnen.

### Kurze Wartezeit auf ein Pärchen

Wir schrieben uns im Juli auf die Liste ein. Eine Zeit lang hörten wir nichts, doch Mitte August bekam meine Mutter plötzlich einen Anruf von Frau Reitmaier. Sie sagte uns, dass es ein potenzielles Pärchen für uns geben würde! Wir blieben aber skeptisch. Zu oft schon wurden unsere Hoffnungen in den letzten Jahren zunichte gemacht, zu viele Tiefschläge mussten wir ein ums andere Mal verkraften.

Doch der Plan stand fest und so lernten meine Mutter und ich Christine und Erich in Anwesenheit von Frau Reitmaier zum ersten Mal kennen. Es war ein sehr merkwürdiges Gefühl, Menschen zu treffen, die man vorher noch nie im Leben gesehen hatte. Die Sorgen, dass wir uns nicht verstehen würden, waren aber direkt beim ersten Kontakt wie weggeblasen. Wir gingen mittags etwas zusammen essen und lernten uns kennen. Wir waren uns alle sehr sympathisch und am Ende des Tages waren alle guter Dinge, dass wir diese sich bietende Chance um alles in der Welt nutzen wollen.

### Die große Prüfung

Die Monate vergingen und wir mussten die klassischen Vorsorge-Untersuchungen machen. Also gingen wir alle vier von Arzt zu Arzt, ließen alle möglichen Sachen abchecken und bereiteten uns so gut wie möglich auf die Transplantation vor.

Ende Dezember waren die Untersuchungen abgeschlossen, Anfang Februar bekamen wir die Ergebnisse. Aus medizinischer Sicht war alles in Ordnung, sodass wir nun den letzten Vorbereitungsschritt angehen konnten: die „Prüfung“ durch die Ethikkommission. Das war der Punkt, der uns am meisten beschäftigte. Wir hatten uns im Verlauf der letzten Monate immer mal wieder gegenseitig besucht, telefoniert und gezoomt, doch ob die per Gesetz festgelegte „persönliche Verbundenheit“ gegeben war, konnte uns vorher natürlich keiner sagen. Mit einem flauen Gefühl im Magen fuhren wir Anfang März zu viert nach Essen. Der Termin dauerte eine halbe Stunde, befragt wurden nur die Spender, und nach kurzer Zeit war auch schon al-

les wieder vorbei und wir hielten die Zertifikate in den Händen. Der letzte Schritt vor der Transplantation war geschafft!

### Kein Aprilscherz

Wenig später wurde der OP-Termin festgelegt: auf den ersten April. Je näher der große Tag kam, desto angespannter wurde die Stimmung. Zwei Tage vor der Operation kamen wir ins Krankenhaus, einen Tag später begann die Immunsuppression.

Am Operationstag selbst waren alle sehr gefasst. Es war die Ruhe vor dem Sturm und die Gewissheit, dass es jetzt kein Zurück mehr gibt. Um elf Uhr wurde ich nach unten in den Operationstrakt gefahren, am Abend wachte ich wieder auf und lag mit Christine zusammen auf der Intensivstation in einem gemeinsamen Zimmer – und die Gewissheit war nun endlich da: Wir hatten es geschafft!

Beide Nieren waren bereits während der Operation angesprungen und liefen wunderbar.

Die erste Woche war natürlich die schwerste. Ich bekam während des Eingriffs einen zentralen Venenkatheter und einen Harnkatheter eingesetzt, beide blieben für eine Woche und waren alles andere als angenehm.

Sieben Tage nach der Transplantation wurden beide gezogen und ich feierte meinen ganz persönlichen „Freedom-Day“ in der Corona-Zeit. Meine Mutter wurde am selben Tag entlassen, genau wie Erich, mein Spender.

### Matthias

Doch ich blieb nicht lange allein, denn am darauffolgenden Montag bekam ich einen neuen Zimmernachbarn, Matthias. Und das war mehr als eine glückliche Fügung, denn Matthias war 22 und zum ersten Mal in meinem Leben traf ich einen annähernd gleichaltrigen jungen Menschen in derselben Situation.

Es tat unglaublich gut, sich mit jemandem auszutauschen, der wusste, was es bedeutet, nierenkrank zu sein. Auch wenn Matthias nicht wusste, wie sich die Dialyse anfühlte, weil er es geschafft hatte, präventiv eine Niere von seiner Mutter zu erhalten, hatten wir doch viele Ge-

meinsamkeiten und viel zu erzählen.

Wir verstanden uns super und fingen bald an, uns über alles Mögliche zu unterhalten. Wir bestellten abends zusammen Essen und guckten gemeinsam „Das Wunder von Frankfurt im Camp Nou“ im Fernsehen.

Die Zeit im Krankenhaus verging wie im Flug, und obwohl es hier und da kleinere wie größere Komplikationen und Nachwirkungen gab, arbeiteten die Nieren aller Beteiligten hervorragend.

### Freedom-Day

An einem Mittwoch in der vorletzten Aprilwoche wurde ich entlassen. Ich fuhr mit dem Taxi zu meinen Eltern, dort würde ich übergangsweise eine Zeit lang wohnen, bevor ich zurück in meine Studenten-WG ziehen würde.

Die ersten paar Tage waren sehr anstrengend. Nach drei Wochen im Krankenhaus vergisst man schnell den Alltagsstress und wie anstrengend selbst die kleinsten Dinge sein können. Abends war ich immer unglaublich erschöpft, trotzdem war es ein wahnsinnig gutes Gefühl, wieder in einem vernünftigen Bett zu schlafen und endlich mal wieder ohne Einschränkungen zu essen.

Die Schmerzen ließen sich von Tag zu Tag besser aushalten und meine körperliche Fitness kam nach und nach zurück. Ich fahre seit dem Entlassungstag zwei Mal die Woche zur Kontrolle der Blutwerte nach Köln, dort wird auch jedes Mal ein Ultraschall gemacht.

Mittlerweile sind seit der Transplantation fünf Wochen vergangen. Ich fühle mich so gut wie schon lange nicht mehr. Nächste Woche werde ich zum ersten Mal wieder ins Fitnessstudio gehen, um mich ein bisschen zu bewegen. Dabei ist es wichtig, auf den Körper zu hören und sich am Anfang nicht zu viel zuzumuten.

Nach und nach entwickelt man auch ein Gespür dafür, wie man nun mit den Themen Hygiene und Sauberkeit umgeht. Durch die Immunsuppression hat das natürlich jetzt eine andere Dimension bekommen. Gerade in den ersten sechs Monaten muss man sehr vorsichtig sein, um seine neue Niere nicht zu gefährden.



### Wieder alles machen können!

Ich fühle mich von Tag zu Tag besser und freue mich sehr auf den Sommer. Endlich wieder das trinken, was ich trinken will, und davon so viel, wie ich Lust habe, endlich wieder normal essen und nicht mehr streng Diät halten. Endlich wieder Sport machen, Sieben Tage in der Woche im eigenen Bett schlafen, sich nicht mehr tagein tagaus der kräftezehrenden Blutwäsche unterziehen – echte Glücksgefühle.

Die Crossover-Spende hat mein Leben nachhaltig verändert. Noch vor drei Jahren hätte ich mir in meinen kühnsten Träumen nicht ausmalen können, dass ich mal die Niere von einem mir anfangs völlig Fremden bekommen würde und dass dies mein Weg in ein neues Leben sein wird.

### Freunde fürs Leben

Mit Erich und Christine haben meine Mutter und ich nach wie vor engen Kontakt. Matthias und ich sind mittlerweile ebenfalls gut befreundet und haben uns schon verabredet, dann gehen wir mal einen trinken. Ich glaube, diese Arten von Schicksalsgemeinschaften bleiben ein Leben lang erhalten. Nach allem, was wir durchgemacht haben, haben wir starke Bänder zueinander geknüpft.

### Nie wieder an die Dialyse

Wie es mit meiner Niere weitergeht, kann ich natürlich nicht sagen. Ich weiß, dass ich alles in meiner Macht Stehende tun werde, um das Organ so lange wie möglich zu behalten, ich will niemals wieder an die Dialyse zurückmüssen!

Und ich freue mich auf meinen neuen und wahrscheinlich besten Lebensabschnitt, der jetzt auf mich zukommt. Ich werde mein Studium beenden und kann endlich wieder die Dinge machen, die ich mir vorgenommen habe. Schließlich habe ich einige der vermeintlich besten Jahre meines Lebens aufgrund meiner Nieren mehr

oder weniger komplett verpasst. Ich habe also viel nachzuholen und bin einfach nur froh und glücklich, dass ich jetzt endlich damit anfangen kann. Nach jahrelangem Auf und Ab, unzähligen Tief- und Rückschlägen, Hoffnungen, Warten und Bangen, aber auch vielen schönen Momenten, kann ich nun endlich wieder ich selbst sein, dafür bin ich sehr dankbar!

### Danke

Zu guter Letzt möchte ich mich noch bei einigen Menschen bedanken. Zuallererst bei unseren Chirurgen und dem Ärzteteam sowie den Pfleger:innen auf der Transplantationsstation. Professor Dr. Stippel und Dr. Thomas transplantierten die Nieren, die jetzt in meinem und Christines Körpern arbeiten. Ohne ihre Arbeit wären wir nicht da, wo wir heute stehen. Zusätzlich möchte ich mich bei Professorin Dr. Christine Kurschat bedanken. Sie begleitet uns seit 2017 in meinem Prozess der Nierenspende und hat uns beim ersten Versuch und auch bei der Überkreuzspende von Anfang an betreut und uns mit Rat und Tat zur Seite gestanden.

Der letzte Dank gebührt ausdrücklich Susanne Reitmayer. Ohne ihre Eigeninitiative und ihren unbändigen Einsatz, wäre all das nicht möglich gewesen. Auch heute noch ist sie unentwegt unterwegs und macht Werbung für uns nierenkranke Menschen, spricht auf Kongressen und setzt sich dafür ein, dass mehr Krankenhäuser die Möglichkeit einer Crossover-Spende anbieten. Auch wenn es ein sehr steiniger Weg ist, bis das Themengebiet der Nierenkrankheiten endlich die gebührende Aufmerksamkeit bekommen wird, ist es ihr und all den anderen Menschen und Organisationen, die sich für mich und meinesgleichen einsetzen zu verdanken, dass es solche Möglichkeiten überhaupt gibt – und davor habe ich den allerhöchsten Respekt.

Leonard Erl



## Für das medizinische Fachpersonal und Healthcare Professionals in Klinik, Praxis und Forschung

Das kostenlose eMagazin „DIATRA professional“:

Ein speziell auf die Informationsbedürfnisse zugeschnittenes Format für alle, die in der Nephrologie, Transplantation, Diabetologie und interdisziplinär tätig sind.

Lesen Sie DIATRA professional online oder laden Sie alle Ausgaben als PDF auf Ihren Computer, Tablet, Smartphone, ...

[www.diatra.de/dp](http://www.diatra.de/dp)

## Ein verdammt schönes Leben

Wie ich trotz drei verbrauchten Nieren meine positive Energie weitergebe



**Mein Name ist Sven Schmidt, ich bin 43 Jahre alt und komme aus Limburg. Ich bin seit meinem ersten Lebensjahr nierenkrank – durch einen Knick im Harnleiter, der einen Reflux verursachte. Dieser Reflux wurde leider zu spät erkannt, sodass trotz zahlreicher Krankenhausbesuche und Katheter im Rücken die Schädigungen der Nieren nicht mehr verhindert werden konnten.**

**Die Dialyse konnte noch bis zu meinem dritten Lebensjahr herausgezögert werden, doch dann begann mein Leben mit der Bauchfelldialyse (Peritonealdialyse - PD) – mit Höhen und Tiefen und einigen Bauchfellentzündungen.**

Der erste PD-Abschnitt dauerte bis zu meinem 7. Lebensjahr. Dann, an Fasching 1986, kam der erste Anruf der Uniklinik Heidelberg. Ich erinnere mich noch genau: Ich stand mit meinem Vater auf einem Faschingswagen, als mein Opa plötzlich ganz aufgeregt mit dieser Nachricht angelaufen kam. Mein Vater hob mich schnell vom Wagen und wir suchten meine Mutter. Schnell nach Hause, ein paar Sachen packen und los ging es nach Heidelberg. Dort angekommen, begannen direkt die Vorbereitungen für die stundenlange OP.

Aber leider waren die ganze Aufregung und die Strapazen umsonst, denn die Niere lief gar nicht erst an. Sie war schon so geschädigt, dass sie wieder raus musste. Für mich hieß das: wieder PD.

Nach 18 Monaten kam dann aber schon der zweite Anruf aus Heidelberg. Diesmal war es Sommer und wir machten uns wieder direkt auf den Weg. Es lief alles ab wie beim letzten Mal. Nach der ganzen Vorbereitung und den Untersuchungen kam ich wieder in den OP.

Zunächst fing die Niere gut an zu arbeiten, aber nach einer Woche wollte sie schon nicht mehr so richtig. Jetzt begann der nächste Leidensweg: Ich hatte in Heidelberg drei Abstoßungen, die mit Kortison, AKT\* und OKT3\* behandelt wurden.

So ein Krankenhausaufenthalt ist ganz sicher nicht schön – gerade für Kinder. Und ich musste dieses Mal richtig lange in der Klinik bleiben. Aber die Ärzte und Schwestern haben es mir so angenehm wie möglich gemacht. Wenn es mir gut genug ging, durfte ich sie sogar bei der Visite begleiten. Ich habe mich in Heidelberg immer sehr wohl gefühlt.

Nach knapp drei Monaten wurde ich mit nicht wirklich idealen Werten entlassen. Diese Niere war nie in der Norm, aber sie lief dank der Medikamente. Sie arbeitete insgesamt 5½

Jahre mit einigen Abstoßungen, die immer mit reichlich Kortison bekämpft wurden – was mir am Ende aber mehr schaden als nutzen sollte.

Eine dieser Abstoßungen wurde durch die Gabe von Genotropin\*\* verursacht. Da ich sehr klein war, nahm ich an einer Studie von Genotropin teil. Was man damals leider nicht wusste: Dieses Medikament griff die Niere an!

5½ Jahre Kortison gehen nicht spurlos an einem vorüber. Bei mir hat es meine Hüften stark angegriffen, sie waren geradezu zerfressen. Mit 13 Jahren hatte ich eine beidseitige Hüftkopfnekrose und Hüftdysplasie und konnte kaum noch laufen. Der Orthopäde sah damals zwei Alternativen: Entweder wir setzen das Kortison ab und die Hüften erholen sich wieder, oder ich nehme weiter Kortison und bekomme künstliche Hüften. Wir waren uns mit den Ärzten aus Heidelberg einig und setzten das Kortison ab.

Da diese Niere nie stabil lief, dauert es auch nicht lange, bis sie abgestoßen wurde. 1992 begann für mich ein neues Kapitel der Dialyse. Diesmal nicht mehr PD, sondern Hämodialyse (HD). Die habe ich damals aber nicht gut vertragen, mein Körper baute richtig ab. Mein Doc sagte, es könne so nicht weitergehen und sprach bei meinen Eltern eine Le-



Ich mit 4 oder 5 Jahren und einem CAPD-Katheter an der Uniklinik Frankfurt

Foto: Privat

\* AKT/ OKT3 = wird zur Behandlung bei Transplantatabstoßungen eingesetzt

\*\* Genotropin = Wachstumshormon





Ich mit 15 Jahren an der Kinderdialyse Frankfurt

Foto: Privat

bendspende an. Für meine Eltern war schnell klar: „Das machen wir!“ Doch es stellte sich heraus, dass die Niere meiner Mutter nicht passte und die Nieren meines Vaters verzyst waren. Aber es gab noch eine Hoffnung: Mein damals 19-jähriger Bruder wollte sich auch testen lassen. Und tatsächlich passte hier alles wunderbar! Es folgten Gespräche mit Ärzten und Psychologen. Nachdem wir das hinter uns hatten, wurde ein Termin für die Transplantation vereinbart.

Einen Tag vor der OP rückten wir in der Uniklinik Heidelberg an – jeder von uns auf seine Art angespannt. Wir hatten ein gemeinsames Zimmer und so merkte ich schnell, dass mit meinem Bruder irgendetwas nicht stimmte. Er verließ immer wieder das Zimmer, um zu rauchen. Nach dem dritten oder vierten Mal kam er mit Tränen in den Augen zurück und sagte mir, dass er Angst habe und es doch nicht machen könne. Im ersten Moment war ich natürlich entsetzt. Aber mir war auch klar, dass es nichts bringen würde, ihm Vorwürfe zu machen oder ihn überreden zu wollen. Wir gingen zu den Schwestern, die riefen unsere Eltern und den Arzt an. Der Arzt war in kürzester Zeit da. Er sprach mit uns gemeinsam und auch allein mit meinem Bruder. Die Entscheidung meines Bruders stand fest. Meine Eltern waren völlig aufgelöst, ich selbst war allerdings sehr ruhig. Der Arzt empfahl uns, erst einmal Urlaub zu machen, was wir dann auch taten.

Ich bin meinem Bruder bis heute nicht böse, denn gut ein Jahr später,

als ich 17 Jahre alt war, kam der dritte Anruf aus Heidelberg. Meine Eltern weckten mich mitten in der Nacht und sagten, dass wir losmüssten. Doch ich wollte nicht! Nach vier Jahren HD hatte ich mich langsam dran gewöhnt. Ich wollte mir diese Quälerei nicht wieder antun. Es brauchte viel Überredungsgeschick meiner Eltern und der Ärztin am Telefon. Sie sagte mir, dass es sich lohnen würde, denn es sei eine Full-House-Niere. Das bedeutet eine komplette Übereinstimmung aller immunologischen Merkmale wie Blutgruppe und Antikörper von Organspender und Organempfänger. Na gut, aller guten Dinge sind drei, und so machte ich mich mitten in der Nacht mal wieder auf den Weg nach Heidelberg. Dort angekommen, lief es ab wie bei den ersten beiden Malen. Aber diesmal musste ich viel länger auf die OP warten. Das war sehr nervenaufreibend und ehrlich gesagt, war ich da schon bedient. Nach mehreren Stunden Wartezeit ging es dann aber endlich in den OP. Nach einer langen Operation wurde ich langsam wieder wach und das Nierenchen lief problemlos.

Doch nach einer knappen Woche musste ich wieder an die Dialyse. Da dachte ich, dass alles umsonst gewesen war. Ich hätte in dieser Nacht wirklich einfach weiterschlafen sollen. Aber ich wurde eines Besseren belehrt: Nach nur drei Dialysen lief die Niere an und lief und lief und lief – insgesamt 20 Jahre!

Es waren sehr schöne 20 Jahre, die größtenteils problemlos verliefen. Doch auch diese Niere hielt na-

türlich nicht ewig und jetzt bin ich auch schon wieder seit sechs Jahren an der Dialyse. Mir geht es insgesamt gut damit. Aber auch hier gab es kürzlich erst wieder einen Rückschlag. Gerade wurde ich für ein Jahr von der Warteliste für ein Spenderorgan genommen, denn wegen Ablagerungen im Herzgefäß brauchte ich vier Stents (ein medizinisches Implantat zum Offenhalten von Gefäßen). Das zeigte sich aber erst bei der Katheteruntersuchung, während der ich einen Herzinfarkt erlitt. Zum Glück bin ich für diese Untersuchung ins Krankenhaus gegangen, wo man sofort reagieren konnte.

Mein ganzes Leben dreht sich also um meine Krankheit. Ich muss ständig auf mich achten, an meine Medikamente denken und meinen Alltag um die Dialyse herum gestalten. Aber auch wenn ich einige Schicksalsschläge hinter mir und sicher auch noch vor mir habe, bleibe ich positiv und zuversichtlich. Ich lebe mit dieser Erkrankung jetzt schon mehr als 40 Jahre und trotzdem: Sollte ich morgen nicht mehr da sein, hatte ich ein verdammt schönes Leben, eine großartige Familie und sensationelle Freunde. Trotz meiner Krankheit werde ich auch weiter mein Leben genießen – mit Ausflügen, Urlauben, Sport und allem, worauf ich Lust habe und was mir Spaß macht.

Von dieser positiven Energie möchte ich etwas abgeben und so habe ich vor fünf Jahren einen Verein für nierenkranke Kinder und Jugendliche gegründet. Damit möchte ich anderen helfen, die in der gleichen Situation sind. Ich stehe den Eltern als Ansprechpartner zur Seite, denn es gibt immer viele Fragen und Ängste, wenn man eine solche Diagnose bekommt. Ich helfe auch Geschwisterkindern und unterstütze die Familie im Notfall auch finanziell.

Für die Zukunft wünsche ich mir, möglichst vielen Kindern und ihren Eltern beizustehen. Denn das gibt mir unheimlich viel zurück und die Kraft, mit meiner Krankheit weiterhin so positiv umzugehen. Für mich selbst wünsche ich mir, dass es mir weiter so gut geht wie heute. Und sollte ich noch einmal das Glück einer neuen Niere haben, wünsche ich mir, dass sie einfach gut arbeitet, egal wie lange. Aber auch ohne Niere bin ich zufrieden und dankbar.



Dr. Wolfgang Arns, Köln  
Univ.-Prof. Dr. Bernhard Banas, Regensburg  
Dr. Robert Betz, Füssen  
Dr. Johannes Bunia, Iserlohn  
Prof. Dr. Kurt Dreikorn, Bremen  
PD Dr. Stefanie Förderreuther, München  
Univ.-Prof. Dr. Matthias Girndt, Halle  
Dr. Gertrud Greif-Higer, Mainz  
Dr. Christoph C. Haufe, Erfurt  
Univ.-Prof. Dr. Uwe Heemann, München  
Prof. Dr. Jochem Hoyer, Klink  
PD Dr. Franz F. Immer, CH-Bern  
Dr. Peter Jensen, Wiesbaden  
Dr. Helmut F. Katschnig, A-Judenburg  
Prof. Dr. Markus Ketteler, Stuttgart  
Prof. Dr. Matthias Köhler, Damp  
Prof. Dr. Walter Land, München und Straßburg  
Univ.-Prof. Dr. Bruno Meiser, München  
Prof. Dr. Christian Morath, Heidelberg  
Prof. Dr. Dirk E. Müller-Wiefel, Hamburg  
Prof. Dr. Rainer Nowack, Lindau  
Prof. Dr. Stephan Orth, Bad Aibling  
Prim. Univ.-Prof. Dr. Erich Pohanka, A-Graz  
Prof. Dr. Bruno Reichart, München  
Prof. Dr. Heide Sperschneider, Jena  
Prof. Dr. Wolfgang Schareck, Rostock  
Univ.-Prof. Dr. Peter Schemmer, A-Graz  
Univ.-Prof. Dr. Hartmut Schmidt, Münster  
Prof. Dr. Jan Schmidt, CH-Zürich  
Prof. Dr. Peter Schneider, Weinheim  
Dr. PH Dr. Herbert Stradtman, Bad Wildungen  
Prof. Dr. Frank Strutz, Wiesbaden  
PD Dr. Armin Thelen, Klink  
Dr. Hans Waller, A-Feldbach  
Prof. Dr. Julia Weinmann-Menke, Mainz  
Prof. Dr. Martin Zeier, Heidelberg

## Juristische Beratung

RA Leif Steinecke, Berlin

## Impressum

ISSN-0940-5623 – 32. Jahrgang  
Anzeigenpreisliste Nr. 31 vom 01.01.2022

### Herausgeber und Verlag

DIATRA-Verlag gGmbH  
Kaiser-Wilhelm-Ring 78, D-55118 Mainz  
Tel.: +49 6131 6352-304  
Fax: +49 6131 6352-586  
info@diatra.de  
www.diatra.de

USt-IdNr.: DE 113 838 229  
Amtsgericht Mainz HRB 49413

### Verantwortlicher Redakteur & V.i.S.d.P.

Dennis M Stamm

Redaktion Erik Puchert, Agata Stark, Gerhard Stroh

Satz & Gestaltung DIATRA-Team

Titelbild MaFtA

(unter Verwendung von Avataren von Freepik)

Anzeigen marketing@diatra.de

Erscheinungsweise März, Juni, September, Dezember  
(jeweils Monatsmitte)

Einzelpreis € 9,50

Jahresabonnement € 33,- (frei Haus, inkl. MwSt.)

Jahresabonnement Ausland € 37,- (frei Haus)

Die Bestellung gilt jeweils für ein weiteres Jahr, wenn nicht spätestens 6 Wochen vor Jahresende schriftlich gekündigt wird über die Verlagsanschrift oder per E-Mail an abo@diatra.de

### Bankverbindung

Diatra-Verlag gGmbH  
Wiesbadener Volksbank, Wiesbaden  
BIC: WIBA DE 5W  
IBAN: DE63 5109 0000 0009 9990 00

### Urheberrecht

Ohne schriftliche Erlaubnis des Herausgebers ist die Weiterverwendung von Beiträgen der Zeitschrift nicht gestattet.

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion bzw. des Medizinischen Beirates wieder.

Für die Angaben in den Anzeigen übernimmt der Verlag keine Gewähr.

Ebenso kann der Verlag bei höherer Gewalt o.ä. (z.B. Streik, Pandemie) keine Haftung für eine termingerechte Auslieferung übernehmen.

Druck Zeidler, D-55252 Mainz-Kastel



charta der vielfalt

UNTERZEICHNET

Wir bringen Betroffene und ärztliches Fachpersonal auf Augenhöhe!

# DIATRA abonNieren



DIATRA im Abonnement:  
[www.diatra.de/abonnement](http://www.diatra.de/abonnement)  
4x im Jahr = € 33,- frei Haus  
(€ 37,- Auslandsabonnement)

Sonderkonditionen für Selbsthilfen:  
Statt € 33,- nur € 16,50 pro Mitglied/Jahr  
Sprechen Sie uns an:  
Tel. +49 (0) 6131 6352-304  
E-Mail [abo@diatra.de](mailto:abo@diatra.de)

---

## DIATRA unterstützen

Seit über 30 Jahren „gesunde“ Aufklärungs- und Informationsarbeit!  
Unterstützen Sie unsere gemeinnützige Arbeit

[www.diatra-verlag.de/spenden](http://www.diatra-verlag.de/spenden)

Spendenkonto: Wiesbadener Volksbank  
BIC: WIBA DE 5W  
IBAN: DE02 5109 0000 2301 4599 07

PayPal: [spenden@diatra.de](mailto:spenden@diatra.de)

