

Hans-J. Schmolke (r.) unterstützt Daniel Ellsiepen (l.) während der Wartezeit auf ein neues Herz.



Organspende

Leben retten über den Tod hinaus

In Deutschland warten rund 12 000 Menschen auf ein lebenswichtiges Organ. Jeden Tag kommen etwa 14 Menschen dazu. Und jeden Tag sterben drei Menschen, die auf der Warteliste stehen. Wir haben mit den Betroffenen Daniel Ellsiepen und Hans-J. Schmolke gesprochen. Von Sabrina Geratz

Den Krebs hat er überstanden. Doch die Chemotherapie hat sein Herz kaputt gemacht. Daniel ist 29 und wartet seit drei Jahren auf ein Spenderherz. Seit zwei Jahren hält ein sogenanntes VAD System (Ventricular Assist Device) sein Herz am Laufen. Aber eine dauerhafte Lösung ist es nicht. Ein Spenderherz muss her. Doch es ist ein langer Weg bis dorthin. „Mir geht es einfach zu gut. Das ist die Krux. Ich kann meinen Alltag selbstständig und mit hinnehmbaren Einschränkungen bewältigen. Dadurch stehe ich auf der Dringlichkeitsliste sehr weit unten“, er-

klärt Daniel. Spenderherzen sind Mangelware. Wann das lebensrettende Herz kommt, ist unklar.

„ICH NEHME MIR ZEIT, FÜR DAS, WAS ICH WIRKLICH GERNE MACHE!“

20 Tabletten muss Daniel am Tag zu sich nehmen, ständig den Blutgerinnungswert, das Gewicht, die Körpertemperatur und den Blutdruck kontrollieren. Akribisch

trägt er diese Daten jeden Morgen in eine Tabelle ein, die Informationen zum Blutgerinnungswert werden über einen Sender direkt ins Herzzentrum geschickt – ständige Kontrolle ist das A und O. Wöchentlich wird der Verband gewechselt, dort, wo das Kabel des VAD Systems in seinen Brustkorb führt. Einmal im Monat geht es zum großen Check-up ins Krankenhaus. Mittlerweile ist das alles Routine für den 29-Jährigen. „Das klingt seltsam, aber die Krankheit bringt mich auch weiter. Ich lerne viele neue und nette Leute kennen. Meine Prioritäten haben sich verschoben.

Ich nehme mir Zeit für das, was ich wirklich gerne mache“, erzählt Daniel. So hilft er zum Beispiel schon seit einigen Jahren auf einem Bauernhof in Mettmann aus. Körperlich darf er sich nicht anstrengen. Dafür ist er der „Herr der Maschinen“ auf dem Hof, ist überwiegend mit dem Traktor unterwegs – eine Leidenschaft von ihm, die er bereits in jungen Jahren entwickelt hat. Und auch in seiner Freizeit versucht er, alles mitzumachen. „Es ist immer noch vieles möglich. Meine Freunde integrieren mich so gut wie sie können“, sagt er. Nur bei anstehenden Radtouren werde er nicht mehr gefragt, erzählt er und muss dabei etwas schmunzeln.

DAS LEBEN ALS SANDUHR

Daniel hat gelernt mit seiner Situation umzugehen. Möglich wurde das auch durch die Unterstützung von Hans-J. Schmolke. Er leitet die Selbsthilfe Organtransplantierte NRW. Darüber haben sich die beiden auch kennengelernt. Der 70-Jährige, der mittlerweile eine Art väterlicher Freund für den 29-Jährigen geworden ist, weiß genau, wie es in Daniel und generell in VAD- und Wartepatienten aussieht. Er selbst musste eine solche Situation schon durchstehen. Mit 56 Jahren erlitt er einen schweren Herzinfarkt. Auch ihm wurde



Das VAD System sorgt dafür, dass das Blut in Daniels Körper zirkuliert. Alle vier Stunden muss einer der Akkus ausgetauscht werden. Ersatz hat der 29-Jährige immer dabei.

damals ein VAD System implantiert. Natürlich nach dem Stand der damaligen Technik. Mit einer Lebensdauer von einem Jahr – mehr nicht. „Mein Leben verlief plötzlich wie eine Art Sanduhr, die mit 365 Körnern gefüllt war, und jeden Tag rieselte eines hinunter. Als ich das Spenderherz bekam, waren noch fünf Körner übrig“, resümiert Hans-J. Schmolke. „Bei Korn 190 habe ich innerlich angefangen, mich von meiner Familie zu verabschieden“. Mittlerweile lebt er seit 14 Jahren mit seinem neuen Herzen. Doch diese Erfahrung hat ihn

nie losgelassen. Aus diesem Grund übernahm er 2006, gemeinsam mit seiner Frau, die Leitung der Selbsthilfegruppe in Velbert. Neben regelmäßigen Treffen hält er Vorträge, organisiert Veranstaltungen und Seminare, und das nicht nur für Patienten und deren Angehörigen, sondern für jedermann. „Es ist wichtig, den Menschen die Dringlichkeit des Themas deutlich zu machen. Jeder kann einmal in die Lage kommen, ein Spenderorgan zu benötigen. Und ist man dann nicht dankbar, wenn man eines erhält?“, betont er.

ORGANSPENDEAUSWEIS

Wo bekomme ich einen Organspendeausweis?

Der Organspendeausweis ist in vielen Apotheken, in Arztpraxen und im Internet zum Download erhältlich. Wer den Ausweis ausfüllt, gibt das Einverständnis zur Organ- und Gewebespende. Dabei ist es möglich, die Entnahme auf bestimmte Organe und Gewebe zu beschränken. Minderjährige können ab dem 16. Lebensjahr einen Organspendeausweis ausfüllen.

www.organspende-info.de



VERTRAUEN IN ORGANSPENDE AUFBAUEN

Trotz des medizinischen Fortschritts ist für viele erkrankte Menschen eine Organtransplantation meist die einzige Möglichkeit. Durch den gravierenden Organmangel sterben nach wie vor zu viele Patienten auf der Warteliste. Gab es 2012 noch 1064 Spender, sind 2013 die Zahlen auf 876 gesunken. Im vergangenen Jahr wurden insgesamt 3247 Spenderorgane transplantiert, 2012 noch 3706. „Durch den Skandal vor zwei Jahren, wo ein einziger Arzt unethisch gehandelt und Ergebnisse gefälscht hat, ist die Transplantation in Verfall geraten. Die Manipulation hat ausschließlich im Leberbereich stattgefunden. Kein Herz, keine Niere war davon betrof-

fen. Die Presse hat dann daraus den Plural gemacht und fortan von einem Organ-spendeskandal gesprochen“, sagt Hans-J. Schmolke verärgert. „Ich kann die Skepsis der Menschen nach diesen Vorfällen verstehen. Da ist etwas kaputt gegangen, das sich nur schwer wieder reparieren lässt.“ Dennoch sei es wichtig, dass sich die Menschen mit diesem Thema auseinandersetzen und im Idealfall einen Organspendeausweis ausfüllen und immer mit sich tragen. „Man darf nie außer Acht lassen, dass man mit dem eigenen Ja zur Organ-spende, den Angehörigen eine schwierige Entscheidung im Ernstfall abnimmt. Nach dem Hirntod werden die Lebensfunktionen durch Geräte erhalten. Da ist es für Angehörige unheimlich schwer zu verstehen und auch zu ertragen, dass der gelieb-

te Mensch, der dort noch mit Puls und Körpertemperatur im Bett liegt, nicht mehr zu retten ist. In dieser schwierigen Situation dann noch eine Entscheidung über die Organentnahme treffen zu müssen, ist etwas, das man niemandem wünscht“, erzählt Hans-J. Schmolke. Deswegen sei es wichtig, entsprechende Vorkehrungen bereits zu Lebzeiten zu treffen und auch mit der Familie darüber zu sprechen. „Mit einer Organ-spende kann der Mensch über den Tod hinaus noch Größe zeigen“, findet der 70-Jährige. Und Menschen wie Daniel werden für den Rest ihres Lebens dafür dankbar sein.

www.selbsthilfe-organtransplantierter-nrw.de

WIE FUNKTIONIERT EINE ORGANSPENDE?

1. Hirntod feststellen

Der Hirntod muss eindeutig festgestellt werden. Das erfolgt durch zwei voneinander unabhängige Fachärzte, die nach den Richtlinien der Bundesärztekammer und dem deutschen Transplantationsgesetz handeln. Mit dem Hirntod ist der komplette Ausfall der Hirnfunktion (Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm) gemeint.

2. Einwilligung zur Organentnahme

Durch einen Organspendeausweis hat der Verstorbene zu Lebzeiten sein Einverständnis zur Organentnahme erteilt. Durch dieses Schriftstück wird die Organentnahme rechtsgültig. Bei vorliegendem Ausweis obliegt die Entscheidung nicht mehr den Angehörigen. Der Wille des Verstorbenen hat Vorrang.

3. Spenderkriterien prüfen

Vor der Entnahme müssen die Spenderkriterien geprüft werden: Die Organe müssen funktionsfähig sein und der Verstorbene darf an keinen Vorerkrankungen wie zum Beispiel HIV oder Krebs gelitten haben. Das Alter des Spenders spielt eine untergeordnete Rolle.

4. Organspender melden und Empfänger finden

Sind die vorherigen Schritte eingehalten, informiert das Krankenhaus die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). Diese meldet daraufhin den Organspender bei Eurotransplant,



die zentrale Vermittlungs- und Koordinierungsstelle für Organe von hirntoten Spendern. Bei Eurotransplant wird dann eine computergestützte „Match“-Liste erstellt, um den passenden Empfänger zu finden. Die Rangfolge wird nach Verteilungskriterien wie zum Beispiel Erfolgsaussicht, Dringlichkeit und Wartezeit aufgestellt.

5. Organe entnehmen und zum Empfänger bringen

Ist ein passender Empfänger gefunden, werden die Organe durch ein externes Transplantationsteam

entnommen und ins Transplantationszentrum des Empfängers gebracht. Dort erfolgt dann die Transplantation.

Neben der postmortalen Organentnahme können derzeit in Deutschland Nieren und Teile der Leber, der Lunge, des Dünndarms und der Bauchspeicheldrüse von lebenden Spendern transplantiert werden. Die Lebendspende ist nur unter strengen Voraussetzungen möglich, um Organhandel zu vermeiden.