

IMPRESSUM

Herausgeber:

ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion:

ALPHA-Westfalen
Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
Salzburgweg 1, 48145 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
e-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Druck:

Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann und Graphische Dienstleistungen
Hafenweg 26a, 48155 Münster

Auflage:

2000

Die im „Hospizdialog“ veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder.
Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

INFORMATION

Der Bunte Kreis Münsterland	4
Herzenswünsche Wera Röttgering	6
Krisenhilfe Hubert Edin	9

SCHWERPUNKT ORGANSPENDE

Organentnahme bei einem Hirntoten Erfahrungsbericht eines Anästhesisten Dr. J. Swalve	12
Organspende im Erleben der Angehörigen Dr. Vera Kalitzkus	14
„Etwas lebt ja noch weiter...“ Monika Müller M.A.	16
Als ich meinen Mann zur Organspende ‚freigab‘ Interview mit Jutta Schupp und Birgit Edler	20
Aktuelle Veröffentlichungen	22
Veranstaltungen	23

Der bunte Kreis Münsterland

Der Bunte Kreis Münsterland - Verein zur Familiennachsorge e.V. hat sich zur Aufgabe gemacht, die Lebenssituation von chronisch-, schwerkranken Kindern und Jugendlichen und behinderten und von Behinderung bedrohten Kindern und Jugendlichen und deren Familien im Münsterland in ihren Notlagen zu verbessern und zu mildern.

Der bunte Kreis



Münsterland

Konkret bedeutet dies:

Immer wieder geraten Familien durch die plötzliche schwere Erkrankung, durch die zu frühe Geburt oder durch einen schweren Unfall eines Kindes in eine tiefe psychische und oft existenzielle Krise.

Ein Beispiel: „Felix“ wird in der 28. Schwangerschaftswoche geboren. Er muss über längere Zeit beatmet und intensivmedi-

zinisch betreut werden. Tage und Wochen des Bangens und Hoffens liegen vor den Eltern. Sie verbringen täglich viele Stunden bei ihrem Baby, um ihm Zuwendung und Halt zugeben. „Wird unser Kind überhaupt überleben?“ „Wenn ja, wird es behindert sein? Wie stark?“ „Können wir das aushalten?“ Das sind häufige Fragen von Eltern in einer solchen Situation.

Die dreijährige Schwester von „Felix“ wird in dieser ganzen Zeit mal von ihren Großeltern, die nicht am Ort wohnen, und mal von Freunden betreut. Mit der Zeit macht sie zunehmend mehr Probleme, sie will endlich wieder etwas von ihrer Mama haben. Sie spürt die Sorgen und Anspannungen in der Familie und leidet darunter. Dann endlich nach fast drei Monaten: die Entlassung von „Felix“. Neben der Freude „endlich nach Hause!“ gibt es viele Ängste und Unsicherheiten. Was braucht „Felix“ noch alles? Schaffen wir die Versorgung alleine? Welche Therapien und Förderungen braucht er, wer übernimmt diese? Was ist wenn...? Fragen und Unsicherheiten sind ständige Begleiter der ersten Zeit.

Diese so belasteten Familien müssen möglichst früh aufgefangen und begleitet werden, damit sie die ersten Krisen bewältigen und so einen möglichst guten Kontakt zu ihrem Kind aufbauen können. Sie müssen viel Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind bekommen, um einen möglichst problemlosen Übergang vom Krankenhaus nach Hause zu schaffen. Sie benötigen Unterstützung, um sich in dem sehr veränderten Familienalltag mit einem kranken oder gar behinderten Kind zurechtzufinden.

Betroffene Eltern, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des St. Vincenz Hospitals in Coesfeld und Personen die sich dieser sozialen Problematik verbunden fühlen, haben im September 2000 den Verein zur Familiennachsorge „Der Bunte Kreis Münsterland e.V.“ gegründet. Ziel ist es, Familien in dieser Situation individuelle Hilfe anzubieten. Hierzu wird ein so genanntes „Case - Management“ aufgebaut; d.h. es wird am jeweiligen Einzelfall orientierte Begleitung, Beratung und Unterstützung für die gesamte betroffene Familie angeboten. Dies geschieht durch eine Case - Managerin, eine Kinderkrankenschwester mit entsprechender Zusatzqualifikation, die der jeweiligen Familie möglichst früh zur Seite gestellt wird. Diese begleitet die Familien kontinuierlich während des gesamten Verlaufs der Erkrankung, bis die Familie die neue Lebenssituation wieder aus eigener Kraft bewältigen kann.

Um dieser wichtigen Aufgabe gerecht zu werden, beschäftigt der Bunte Kreis Münsterland derzeit fünf Casemanagerinnen. Da die Arbeit nur zum Teil aus öffentlichen Mitteln und durch vorhandene Kostenträger finanziert werden kann, ist der Bunte Kreis auf Spenden angewiesen. Für die zu betreuenden Familien ist die Nachsorge kostenfrei. Um Spenden zu akquirieren, finden alljährlich eine Weihnachtsaktion in der Zeit vom 20.11. - 31.12. und ein Sponsorenlauf statt. Einzelheiten hierzu finden Sie auf unserer Homepage.

Neben der Arbeit in den Familien hat der Bunte Kreis bereits zwei Projekte durchgeführt: Der Bunte Kreis Münsterland hat sich gemeinsam mit Gynäkologen, Hebammen, Krankenschwestern und der zuständigen Seelsorgerin aus dem St. Vincenz-Hospital sehr früh für eine Bestattung al-

ler Fehl- und Totgeburten unter 500 Gramm eingesetzt. 2002, als die erste Beerdigung stattfinden konnte, gab es dafür noch keine Bestattungspflicht in NRW. Der Bunte Kreis Münsterland setzte sich für einen würdigen Umgang jedes menschlichen Wesens ein, unabhängig davon wie klein es ist. Er veranlasste die Gestaltung eines Grabfeldes auf dem Friedhof der Marienburg, auf dem im Jahr drei Bestattungen durchgeführt werden. Die Begräbnisstätte gibt Eltern Trost, die sonst keinen Ort der Trauer haben und lädt zum „Verweilenden Gedenken“ ein.

In 2004 fand die erste Durchführung der Hundeschlittentour in Norwegen mit an Krebs erkrankten Kindern statt. Der Coesfelder Kinderarzt Dr. Egbert Lang, Vorsitzender des „Bunten Kreises“, der sich um die Nachbetreuung schwer erkrankter Kinder und Jugendlicher kümmert, hatte an einer Mendel-Hundeschlittentour teilgenommen und anschließend die Idee, das einmalige Tier-, Natur- und Gruppenerlebnis zur Rehabilitation krebserkrankter Jugendlicher einzusetzen.

Mit dem Verein „Herzenswünsche“, der Gimbter Vorsitzenden Wera Röttgering, holten Mendel und Lang einen weiteren Partner ins Boot. Sponsoren halfen bei der Verwirklichung der ganz besonderen Reise. „Tiergestützte Therapie“ nennt man diese Form der Rehabilitation für Menschen, deren Selbstbewusstsein und Vertrauen in den Körper durch Krankheit und die strapaziöse Behandlung stark gelitten haben.

Das Modell Bunter Kreis

Das Modell Bunter Kreis in Deutschland gibt es bereits 16 mal. Der Bunte Kreis mit Sitz in Augsburg entwickelte aus kleinen Anfängen heraus ein anerkanntes Nachsorgemodell mit Vorbildcharakter. Inzwischen sind 15 weitere Nachsorgeeinrichtungen in anderen Kinderkliniken entstanden. Um eine einheitliche Qualitätsstandards zu entwickeln und zu gewährleisten haben sie sich in einem Qualitätsverbund zusammengeschlossen.



Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des
 Bunten Kreises Münsterland
 Brigitte Eßling
 Münsterstr. 42
 48653 Coesfeld
 Tel.: 0 25 41 - 89 15 00
 E-Mail: info@bunter-kreis-muensterland.de
 Internet: www.bunter-kreis-muensterland.de

Herzenswünsche

Wera Röttgering

Auf eine Krankenstation mit betroffenen Kindern zu gehen, zu schauen und nichts machen zu können, ist wohl das schlimmste Gefühl, das es gibt. Von einem Schicksal zu erfahren, sich dann vorstellen zu können, dass man dieses Kind zum Strahlen und zum Träumen bringen könnte, ist das Schönste, was es gibt. Wir blicken zurück auf 15 Jahre ehrenamtliche Arbeit, auf die Begegnung mit vielen Kindern und ihren Familien, haben viele traurige Stunden, aber vor allem sehr fröhliche Stunden und Tage erleben dürfen.

Irgendwann gelangt man einmal an einen Punkt, an dem man innehält und die Richtung seines Lebens neu überdenkt. Mein persönlicher Punkt liegt viele Jahre zurück, meine beste Freundin Annette war schwer an Krebs erkrankt und wir alle fühlten uns in dieser Situation sehr hilflos. Kurz vor ihrer zweiten Brustamputation rief sie mich an und erbat meinen Besuch, sie habe große Angst und wolle nicht allein sein. Auf dem Wege zu den hell erleuchteten Bettentürmen der Uniklinik Münster fragte ich mich, wie ich denn trösten solle und was ich sagen würde, um helfen zu können. Mir fiel nichts ein und so stellte ich einfach nur Fragen:

„Hast du große Angst, was kann ich tun, soll ich nach der Narkose bei dir sein..?“ und vieles mehr. Von Annette kam plötzlich der folgenschwere Satz: Ich brauche etwas, von dem ich träumen kann, ich brauche ein Ziel, auf das ich mich freuen kann, nichts, was man mit Geld kaufen kann, einfach etwas, für das es sich lohnt zu kämpfen!“

Wenige Tage später las ich in der Welt am Sonntag, dass es in Amerika einen Verein gibt, der sich „Make A Wish“ nennt und der schwer kranken Kindern und Jugendlichen durch die Erfüllung eines Herzenswunsches neuen Mut zum Leben machen möchte. Diesen Artikel brachte ich Annette mit und fragte, ob sie an so etwas gedacht hätte.

„Jawohl, das ist DIE Idee, klemm dich dahinter,

frag dich durch, wie die das da drüben machen, fang an, du hast Kraft und Ideen, bist gesund, mein Ziel wird sein, schnell gesund zu werden, damit ich dir helfen kann. Wir beide werden daraus eine gute Sache machen!“ So fing es an, dass ich zuerst eine Freundin fragte und schnell entstand ein kleiner Kreis von hoch motivierten Frauen. Wir hofften natürlich, dass sich Annette bald einklinken konnte. Aber sie hat den Kampf gegen ihre Krankheit verloren, sie starb bald nach der Gründung unseres Vereins, den wir „Herzenswünsche“ getauft hatten. Beim Abschiedsgespräch mit Annette musste ich ihr versprechen, aus diesen zaghaften Anfängen einen soliden Verein mit herzlichen Menschen zu entwickeln.

Nach nunmehr 15 Jahren haben sich 60 ehrenamtliche und 3 hauptamtliche Mitarbeiter zusammengefunden, wir haben inzwischen mehrere tausend Wünsche erfüllen können, jeder ganz individuell und handgemacht, große oder auch ganz kleine, immer so, wie es sich unsere kranken Freunde geträumt haben.

Vom Herzenswunsch, „einmal ein Pony streicheln“ bis zu einem Besuch im Weißen Haus in

Herzenswünsche e.V.
Verein für schwer erkrankte Kinder & Jugendliche

Washington, um Bill Clintons Katze zu streicheln, sind viele Briefe geschrieben und viele Telefonate geführt worden. Viele Wünsche haben wir erfüllen können, nur den einen nicht: Wir können nicht gesund machen!

Aber, und so bestätigen uns die Ärzte immer wieder, wir können Energie und Hoffnung geben, die dunkle Zeit heller machen und den schwer belasteten Familien beistehen.

Leider kommt es immer wieder vor, dass Ehemänner fortgehen, die Familien verlassen, weil sie die Sorgen um das kranke Kind nicht mehr ertragen können. Dann bleiben diese Mütter leider auch oft materiell schlecht versorgt mit mehreren Kindern zurück und wissen weder ein noch aus. So möchte ich an dieser Stelle einfach einmal meine große Hochachtung vor all diesen Müttern aussprechen,

die allesamt das Bundesverdienstkreuz verdient hätten.

Die Vorfreude auf die Erfüllung eines lang gehegten Herzenswunsches ist ein ganz entscheidender Bestandteil unserer Arbeit.

In unserem Büro entsteht eine unglaubliche Spannung, ob uns etwas gelingt und wie wir es „hinkriegen“, dass diese Phase besonders kraftspendend wird. Stadtpläne und Videos, Veranstaltungskalender oder Trainingshemden werden vorab schon auf die Bettdecke gelegt, damit die Kinder teilhaben können an allen Vorbereitungen. Das Wichtigste ist, so sagen uns die Therapeuten, dass sich die Kinder mit ihrem Herzenswunsch ernst genommen fühlen. Niemand von uns käme auf die Idee, bei einem vertraulichen Gespräch zu sagen: „Du spinnst wohl, das geht doch gar nicht!“ GEHT NICHT – GIBTS NICHT ... das ist immer unsere Devise.

So war es auch bei Jan aus Norddeutschland. Er war 13 Jahre alt und hatte Leukämie. Nach einer Knochenmarktransplantation ging es ihm so gut, dass er wissen wollte, wer denn nun sein Knochenmarkspender gewesen sei. Die Frist von 2 Jahren war inzwischen abgelaufen und man erfuhr, dass der Spender ein 55-jähriger Polizist aus Nottingham in England war. Die Mutter setzte einen Brief auf, um den ersten Kontakt herzustellen, es wurde eine wunderbare Brieffreundschaft daraus. Nun war aber irgendwann klar, dass Jan diesen Knochenmarkspender, der Ray hieß, auch einmal persönlich treffen wollte, um sich bei ihm zu bedanken.

Über den behandelnden Arzt erfuhren wir von diesem Herzenswunsch und wir klinkten uns voller Freude ein, machte doch diese Aktion anderen Mut, entweder Knochenmark zu spenden oder aber als betroffener Patient zu erkennen, dass es viele Erkrankte schaffen, zu überleben.

Kurzum, wir reisten im April 1995 nach London, fuhren weiter mit dem Zug nach Nottingham. Während dieser Zugreise erzählte ich Jan alles über Robin Hood, den Sheriff von Nottingham und Sherwood Forrest. Nach drei Stunden Fahrt standen wir einem ebenso gespannten Ray und seiner Frau endlich gegenüber. Dass Tränen der Rührung flossen, kann bestimmt jeder nachvollziehen. Ray, der Spender, hat keine eigenen Kindern bekommen und nun erlebte er, dass sein Blut durch diese Knochenmarkspende in den Adern eines Kindes weiterfließt. Jan hat sogar die Blutgruppe von Ray bekommen.

Diese Geschichte rief natürlich auch die englische Presse herbei, das Transplantationszentrum in England sah eine große Chance, anhand dieses schönen Beispiels nochmals für die gute Sache zu werben. Jan gab der BBC das erste Interview seines Lebens und auf die Frage, was denn das Beste an allem hier sei, meinte der fröhliche kleine Kerl: „Das Beste ist einfach, dass jetzt das Blut des Sheriffs von Nottingham in meinen Adern fließt!“

Die Geschichte von Marc geht uns persönlich besonders nah, auch sie durften wir hautnah miterleben. Marc hatte viele kleine Knoten auf den Stimmbändern, die bösartig waren und alle 4 Wochen unter Vollnarkose abgeschabt werden mussten. Eine Tortur, denn Marc konnte inzwischen nicht mehr laut sprechen, er flüsterte nur noch. Sein sehnlichster Wunsch war es, einmal sein Idol Terence Hill persönlich zu treffen. Es müsste doch, so erklärte er uns, einfach superstark sein, einen Freund zu haben, der alle Schwierigkeiten des Lebens mit viel Witz und Pfiff einfach beiseite schlagen kann. Die Ehefrau des Filmproduzenten Horst Wendland half bei der Kontaktaufnahme und so durften wir bei einer Filmpremiere in Dresden mitfeiern und Terence Hill tatsächlich persönlich kennenlernen. Seine liebevolle Zuwendung, die sensible Rücksichtnahme, das persönliche Anteilnehmen hat uns alle tief beeindruckt. Beim gemeinsamen Frühstück am nächsten Tag fragte Terence Marc plötzlich:

„Sag mal, meinst du, dass ich ein Held bin?“
 Marc antwortete: „Na klar, bist du doch, oder?“
 Terence darauf: „Mag sein, aber nur im Film, der echte Held im richtigen Leben, das bist DU!“
 Dabei nahm er ihn ganz fest in den Arm, schenkte ihm eine Uhr der Frauenkirchen und sagte:
 „Schau immer drauf und vergiss mich nicht, denn wir werden uns bestimmt wiedersehen!“

Einige Tage später saß Terence Hill bei „Wetten, dass“ bei Thomas Gottschalk auf dem berühmten Sofa. Er hatte uns gesagt, dass er uns über den Bildschirm grüßen wird, glauben konnten wir das nicht, aber er hatte es nicht vergessen. Die besonderen Grüße an Marc und seine Familie wurden so liebevoll via Bildschirm gesendet, dass uns vor Freude darüber die Tränen kamen.

Im darauf folgenden Jahr bekamen wir tatsächlich eine Einladung von Terence, zu seinen Dreharbeiten nach Italien zu kommen. Die Freude darüber hat Marc über viele schmerzhafteste Behandlungen hinweggetragen, er hat alles auf sich genommen,

nur um fit zu werden für diese Reise ‚zu seinem Freund‘ Terence.

Aber Marcs Geschichte ist hier immer noch nicht zu Ende. In diesem heißen Sommer bekamen wir einen Anruf aus der Uni-Kinderklinik Freiburg. Marc war inzwischen dort stationär aufgenommen, sein Krankheitsverlauf spitzte sich nun dramatisch zu. Mit sehr belegter Stimme erzählte uns die behandelnde Ärztin am Telefon, dass Marc sich nur noch eins wünscht: Noch einmal mit Terence, seinem großen Freund und Idol zu sprechen!

Wir versprachen, das so schnell wie möglich zu versuchen, auch wenn die Zeit knapp würde, wollten wir Himmel und Hölle in Bewegung setzen. Die archivierten Telefonnummern, die wir von ihm hatten, waren inzwischen allesamt ungültig. Also fragten wir wieder bei Frau Wendland an, sie erinnerte sich und gab uns den Namen der neuen Managerin in Rom durch. Als wir dort anriefen, meinte sie sehr gleichgültig, sie wisse von nichts, müsse mal schauen, sie habe seit Monaten nichts mehr von Terence gehört und sie wisse leider auch nicht, wo er im Moment sei, wir sollten das mal faxen, so wolle sich „bei Gelegenheit“ darum kümmern. Unsere Dringlichkeit verstand sie nicht. Aber wir schickten das Fax 10 Minuten später ab, unsere Hoffnung, dass wir Terence rechtzeitig erwischen würden, sank auf Null. Keine 24 Stunden später rief Terence jedoch bei uns im Büro an. Er war sehr bestürzt und wollte genau wissen, wie es Marc geht und wo er im Moment zu erreichen wäre. Ein Anruf von Terence an Marc, das wäre jetzt genau das Richtige, so schoss es uns durch den Kopf, aber nein, es lief noch ganz anders. Auf meine Frage: „Terence, von wo rufst Du denn an, kam die Antwort: Ich bin zu Hause in den USA, aber ich komme rüber, ich möchte Marc persönlich sehen und ihn in die Arme nehmen!“

Wir alle im Büro waren sehr gerührt. Unser Anruf bei der behandelnden Ärztin hatte die gleiche Wirkung. Wenig später ist sie zu Marc ans Bett gegangen und hat ihm die Mitteilung gemacht, dass Terence persönlich kommen wird. Marcs starke Reaktion der Freude und des Staunens hat ihr deutlich gezeigt, was ‚Herzenswünsche‘ eigentlich bewirken möchte.

Terence kam über Rom, Mailand nach Stuttgart geflogen. Durch einen Auftritt in der Johannes B. Kerner Show hatte sich wenige Tage vorher ein Geschäftsmann gemeldet, der anbot, Kinder in seinem Geschäftsjet oder seinem Helikopter mit-

zunehmen. Genau diesen Mann schickte uns nun der Himmel. Natürlich war er sofort bereit, Terence von Stuttgart nach Freiburg zu fliegen, damit möglichst viel Zeit für den Aufenthalt bei Marc blieb.

Dieses letzte Wiedersehen zwischen Marc und seinem Freund Terence war derart bewegend, dass man es hier nicht wiedergeben kann. Dieses wunderschöne Geschenk einer Freundschaft hat Marc 3 Tage später mit auf seinen Weg in ein anderes Dasein genommen. Es hat uns tief berührt, dass Marc unter allen Umständen diesen großen Besuch noch erleben wollte. Durch seine jahrelange Freundschaft zu uns hat Marc auch uns reich beschenkt.

Nicht alle ‚Wunscherfüllungen‘ sind so spektakulär, aber allen liegt eine Aufgabe zu Grunde: Letzte Wünsche zu erfüllen mit dem Ziel, Hoffnung und Energie zu geben und Beistand zu leisten in den schweren Stunden einer fortgeschrittenen und kraftraubenden Erkrankung.

Wera Röttgering

für das Herzenswünsche-Team

Nienkamp 75

48147 Münster

Tel.: 02 51 - 20 20 21 24

Fax: 02 51 - 20 20 22 09

E-Mail: info@herzenswuensche.de

Internet: www.herzenswuensche.de

Die Arbeit der Krisenhilfe Münster

Hubert Edin

Zugänge

In dem preisgekrönten Film „Gegen die Wand“ von Fatih Akin treffen sich die beiden Protagonisten nach einem Suizidversuch in der Psychiatrie. Der behandelnde Arzt konfrontiert den Hauptdarsteller mit dem Satz: „Nur weil Sie nicht mehr leben wollen, ist dies noch lange kein Grund sich umzubringen.“ Vielleicht kein Satz für beraterrische oder therapeutische Lehrbücher, aber im Film funktioniert er. Er eröffnet neue Perspektiven.

Reiner Kunze formuliert poetischer: „Selbstmord – Die letzte aller Türen, doch nie hat man an alle schon geklopft.“

Beide „Geschichten“ benennen auf ihre Weise den Ort, an dem die Krisenhilfe Münster mit ihrer Suizidprävention ansetzt: An der imaginären Grenze zwischen Leben und Tod, wo dem Menschen in der Krise beides als Möglichkeiten vor Augen liegt und eine Entscheidung ansteht.

Suizid – Das Tabu und die Fakten

Sterben und Tod sind in unserer Gesellschaft immer noch „Nicht-Themen“. Sie überfordern und machen Angst. Das Sterben von eigener Hand, der Suizid ist ein Tabuthema. Beim Reden über Suizid begegnen uns jahrhundertealte Tabus: religiöse, kirchlich-geprägte, gesellschaftliche und staatliche Normen und Wertungen, die zumindest unter der Oberfläche immer noch wirken. An diesen Tabus und den daraus folgenden Stigmatisierungen haben gerade Hinterbliebene von Suizidopfern schwer zu tragen. Der „Selbstmörder“ ist schuldig, sündig, krank, verbrecherisch, verrückt ... Keiner von uns! Die Fakten sehen anders aus.

In Deutschland nehmen sich jedes Jahr ca. 12.000 Menschen das Leben. Das sind mehr als bei Verkehrsunfällen ums Leben kommen. Die Zahl der Suizidversuche liegt nach vorsichtigen Schätzungen um mindestens das 10-fache höher. Es töten sich mehr Männer als Frauen. Von jedem Suizid sind nach Statistiken der WHO sechs Personen unmittelbar (als Familienangehörige oder Nahestehende) betroffen. Suizide gibt es in allen Alters-

gruppen und in allen sozialen Schichten, wobei in den letzten Jahren die Suizidrate unter alten Menschen deutlich steigt.

Warum werden Menschen suizidal?

Es gibt viele Erklärungen wie und wieso Menschen suizidal werden: biologische, soziologische, medizinische und psychologische; dazu mehr als genug philosophische und theologische Reflexionen über das Recht auf Suizid oder die Pflicht zu leben.

Wir wissen mittlerweile, dass jedes monokausale Erklärungsmodell zu kurz greift. Wir gehen in unserer Arbeit davon aus, dass Menschen suizidal werden (können), wenn sie in Krisen destruktiv hängen bleiben.

Krisen gehören zum Leben. Alle Menschen gehen in ihrem Leben durch Krisen. „Normale“ Veränderungen im Leben (Pubertät, Heirat, Trennung, Umzüge, Eintritt in den Ruhestand, ...) aber auch

stark einschneidende Erlebnisse (der plötzliche Tod eines geliebten Menschen, Krankheit, traumatisierende Erlebnisse, ...) erfordern Anpassung, eine Aktivierung und Weiterentwicklung der eigenen Ressourcen und die manchmal

schmerzliche Integration des krisenauslösenden Anlasses in das eigene Leben. Wo dies konstruktiv verläuft, lernt man etwas fürs Leben und kann (im Nachhinein!) der Erkenntnis zustimmen, dass jede Krise auch eine Chance enthält. Man weiß nach einer bestandenen Krise im Idealfall besser, wer man ist, was man will, was wirklich wichtig ist und auf wen und was man zählen kann.

Immer wieder schaffen Menschen es jedoch nicht, Krisen aus eigenen Ressourcen zu bestehen. Sie bleiben in der Krise stecken. Manche werden krank (körperlich oder psychisch). Manche fliehen in die Sucht (Alkohol, Drogen, Arbeit, ...). Manche werden suizidal.

Die Arbeit der Krisenhilfe Münster

Die Krisenhilfe Münster ist vor knapp 20 Jahren aus der Telefonseelsorge entstanden. Grund war



Empfehlungen für den Umgang mit suizidalen Menschen:

- **Nehmen Sie Kontakt auf:**
Hören Sie zu! Nehmen Sie sich Zeit! Zeigen Sie Interesse für die Situation in der sich die gefährdete Person befindet! Zeigen Sie, dass Sie berührt sind!
- **Ansprechen der Suizidalität:**
Wenn Sie den Eindruck haben, der/die andere könnte an Selbsttötung denken, sprechen Sie ihn/sie darauf an!
Akzeptieren Sie die Suizidalität als die augenblickliche Wirklichkeit des Gegenübers.
Vermitteln Sie dem/der anderen, dass er/sie Sie nicht schonen muss, durch Verschweigen seiner/ihrer Verzweiflung!
- **Seien Sie „stellvertretende Hoffnung“**
Suizidgefährdete Menschen stehen in der Ambivalenz zwischen Leben und Tod.
Wählen zu können, kann suizidale Einengung auflösen.
- **Sorgen Sie für Unterstützung**
 - a) für den Suizidgefährdeten
Familie, Freunde, Professionelle (Krisenhilfe, Arzt, ...)
 - b) für sich
Respektieren Sie Ihre eigenen Grenzen; achten Sie auf eigene Überforderungsgefühle; holen Sie sich Unterstützung

die Einsicht, dass Menschen in suizidalen Krisen durch eine anonyme Beratung am Telefon zu wenig geholfen werden kann.

Ähnlich wie in der Telefonseelsorge arbeiten bei uns Ehrenamtliche, die nach einer fundierten 1½-jährigen Ausbildung und unterstützt durch regelmäßige Supervision und Weiterbildung, die Beratung von Menschen in akuten Krisen übernehmen. Mit ca. 30 ehrenamtlichen Beraterinnen und Beratern ist es möglich, schnell und flexibel zu reagieren. Wer in einer akuten Krise bei uns anruft, erhält innerhalb von 24 Stunden (oft schneller) einen persönlichen Gesprächskontakt mit einem/r Berater/in. Es sind bis zu 10 Treffen möglich.

In diesem Rahmen kann eine sinnvolle Krisenintervention durchgeführt werden, die

- a) die Klienten entlastet und sichert (indem z. B. Notfallpläne erstellt werden);
- b) eigene und soziale Ressourcen zur Bewältigung der Krise aktiviert;
- c) ggf. weitere professionelle Unterstützungssysteme (andere Beratungsstellen, psychiatrische Einrichtungen, psychotherapeutische Hilfe) einbezieht oder an diese vermittelt.

Klienten in einer suizidalen Krise stehen in der Ambivalenz zwischen Leben und Tod. Es ist in der Beratung wichtig, den Klienten zu erlauben, suizidal sein zu dürfen. Suizidale Gedanken, Gefühle und Phantasien aussprechen zu können, ohne sofort Sanktionen befürchten zu müssen. Denn: Nur wer zwischen Leben und Tod wählen kann, kann auch das Leben wählen. Das Wiedergewinnen von Wahlmöglichkeiten kann die suizidale Einengung öffnen.

Das Aushalten und bewusste Gestalten dieser Ambivalenz ist die große Herausforderung unserer Arbeit; immer in der Spannung zwischen der eigenen Ohnmacht – niemanden letztlich retten/zurückhalten zu können – und dem Wunsch, der Hoffnung und dem Bestreben, genau dies zu tun.

Ein weiterer Schwerpunkt unserer Arbeit ist die Begleitung von Menschen, die einen Angehörigen oder nahstehenden Menschen durch Suizid verloren haben. Diese Menschen haben nicht nur den plötzlichen Verlust des geliebten Menschen zu verarbeiten, sondern leiden oft auch unter dem Unverständnis und der Stigmatisierung durch die Umwelt und unter den eigenen Selbstvorwürfen und Schuldgefühlen. Immer wieder geraten Ange-

hörige von Suizidopfern selbst in eine suizidale Krise. Wir bieten für diese Personengruppe Einzelbegleitung an sowie einmal im Jahr eine Trauergruppe.

Schließlich engagiert sich die Krisenhilfe in weiteren Feldern der Suizidprävention insbesondere durch Öffentlichkeitsarbeit und durch Schulungen für bestimmte Berufsgruppen (Lehrer, Sozialarbeiter etc.).

Was kann ich tun?

Fast jeder der einen Suizidversuch unternimmt, gibt dies vorher zu erkennen. Oft sind die Signale jedoch nicht sofort offensichtlich oder aber sie werden – aus Angst und Hilflosigkeit – überhört. Wenn es eine Grundregel der Suizidprävention gäbe, so müsste sie lauten:

Wenn Sie den Eindruck haben Ihr Gegenüber könnte an Selbsttötung denken, sprechen Sie ihn/ sie darauf an!

Sie müssen nicht befürchten, jemanden dadurch erst auf den Gedanken zu bringen - im Gegenteil. Die meisten Menschen in suizidalen Krisen erleben es als Erleichterung über ihre Situation sprechen zu können. Danach ist es jedoch auch wichtig für sich selbst und für den Betroffenen nach Unterstützung zu suchen. Das können Freunde und Familienangehörige sein. Sinnvoll ist es jedoch auch, sich professionelle Unterstützung durch eine Krisenberatungsstelle zu suchen. Die Adressen aus der jeweiligen Region sind über die Telefonseelsorge zu erfragen.

Auch und gerade für Mitarbeitende aus der Hospizarbeit und hier insbesondere aus der Trauerbegleitung ist die Frage nach dem Umgang mit suizidalen Menschen relevant. Die Tatsache, dass die Suizidrate bei Trauernden über dem Durchschnitt liegt, macht die Notwendigkeit der Auseinandersetzung mit dieser Thematik deutlich.

Angebot der Krisenhilfe Münster

Die Krisenhilfe Münster arbeitet im Bereich der Suizidprophylaxe und Krisenintervention. Ihr Angebot richtet sich an:

- Menschen in suizidalen Krisen,
- Menschen in akuten Krisen vor einer suizidalen Zuspitzung,
- Menschen nach einem Suizidversuch,
- Angehörige, FreundInnen, KollegInnen von Menschen in Krisen,
- Personen, die einen nahestehenden Menschen durch Suizid verloren haben,
- MitarbeiterInnen anderer psycho-sozialer Einrichtungen, die mit Menschen in suizidalen Krisen zu tun haben.

Hubert Edin

Krisenhilfe Münster

Tel.: 02 51 - 51 90 05

Internet: www.muenster.org/krisenhilfe

Organentnahme bei einem Hirntoten

Erfahrungsbericht eines Anästhesisten

Dr. J. Swalve

Am letzten Arbeitstag vor meinem Osterurlaub 2004 wurde ich etwas plötzlich damit konfrontiert, als Anästhesist bei einer Organentnahme eines hirntoten Mannes mitzuwirken. Die sogenannte Explantation sollte in unserem Krankenhaus stattfinden, weil die verschiedenen Organe alle in ganz unterschiedlichen Kliniken transplantiert werden sollten. Somit wäre eine Verlegung in die nächste Universitätsklinik für den Eingriff sinnlos gewesen.



Es ging um einen relativ jungen Mann, der durch Verstopfung der Blutgefäße, die das

Gehirn versorgen, einen vollständigen Ausfall aller Hirnfunktionen erlitten hatte. Dies kann man mit klinischen Tests nachweisen und erfolgt nach einem strengen Protokoll durch zwei voneinander unabhängige Ärzte.

Die Entscheidung, ob dann eine Organentnahme stattfinden kann, ist nicht leicht zu fällen. Prinzipiell gilt der Wille des „Verstorbenen“. Und da sind wir schon bei einem besonders empfindlichen Punkt angelangt: Es fällt schwer, jemand als verstorben zu betrachten, wenn sein Herz noch schlägt! Und doch ist es so. Wenn der Hirntod feststeht, gibt es kein Zurück mehr. Auch muss die Familie von dem Verstorbenen Abschied nehmen, während das Beatmungsgerät weiter arbeitet, die Brust sich hebt und senkt und man auf dem Monitor das EKG und den Blutdruck verfolgen kann. Lebt er noch, oder ist er tot? Ein schwieriger Moment. Dabei müssen sich die Angehörigen auf die Aussagen der Ärzte verlassen, sie können es nicht selber überprüfen.

Der Familie wurde ermöglicht, sich noch ein letztes mal auf der Intensivstation um ihren Mann, Vater, Bruder und Sohn zu versammeln. Die Anwesenheit des Hausgeistlichen wurde angeboten, jedoch nicht aufgedrängt. Die Monitoralarme wurden im Zimmer vorübergehend auf stumm

umgestellt und die Tür, die zur besseren Überwachung meist offen steht, wurde zugeschoben. Wenigstens noch einmal eine intime Situation zulassen, um den Abschied zu ermöglichen! Nicht nur die Familie hat geweint.

Wir fanden später noch auf der Fensterbank Bilder und Briefe der Kinder an den Vater: voller Hoffnung und grenzenlosem Vertrauen, dass Papa wieder gesund wird...

Ob der Hirntote einer Organentnahme zugestimmt hätte, lässt sich oft nicht so leicht ermitteln. Wenn ein Organspendeausweis vorliegt, hat man einen wertvollen Hinweis. Wenn keiner vorliegt, befragt man die Angehörigen. Es zählt dann aber keineswegs die Meinung der Angehörigen, sondern man befragt sie nach dem mutmaßlichen Willen des Verstorbenen.

Wenn dann die Organspende möglich scheint, kommt es natürlich auch noch auf den Zustand der Organe selbst an. Sie sollten möglichst „gesund“ sein, um bei den Empfängern gut angenommen zu werden.

Da dieser Patient nicht auf unserer, sondern auf der internistischen Intensivstation lag, kannte ich ihn nicht. Ich erfuhr erst von der geplanten Organentnahme, als die Hirntoddiagnostik abgeschlossen war. Der Eingriff sollte noch in derselben Nacht stattfinden, weil das der einzige mögliche Zeitpunkt war, alle nötigen Spezialisten zusammen zu führen. Da ich in der Nacht Bereitschaftsdienst hatte, bekam ich automatisch damit zu tun.

Nun ist es allerdings so, daß man zur Mitwirkung bei einem solchen Eingriff nicht verpflichtet werden kann. Dies geschieht auf freiwilliger Basis. Der Eingriff kann auch für medizinisches Personal psychisch sehr belastend sein. Außerdem nimmt man bei diesem außergewöhnlichen Ereignis Rücksicht auf persönliche religiöse oder ethische Vorstellungen der Mitwirkenden. Ich hätte mich verweigern können und ein Kollege wäre dafür eingesprungen.

Es ist also ein enorm komplexes Geschehen in der Vorbereitung zur Organspende, das die Anwesenheit eines ärztlichen Koordinators notwendig macht. Dieser Koordinator ist sehr früh vor Ort, um alle notwendigen Untersuchungen und Arbeitsschritte zu veranlassen.

Von „unserem“ Koordinator hatte ich einen ausgezeichneten Eindruck. Er war Mädchen für alles und hatte dabei auch noch Verständnis für die emotionale Ebene aller Beteiligten. Es gelang ihm, den Sinn und Zweck der Organspende auf taktvolle Art ins rechte Licht zu rücken. Nicht nur ich ging mit gemischten Gefühlen in den OP, sondern auch die Anästheseschwester und die beiden OP-Pfleger, die den speziellen Chirurgen instrumentieren sollten.

Es muss schon einen besonderen Sinn haben, freiwillig nachts bei einer großen Operation mitzumachen, wie man sie sonst nur in Albträumen vermuten kann.

Und der Eingriff ist heftig! Er übersteigt alles, was ich in meiner Ausbildung je zu sehen bekommen habe. Darauf war ich nicht vorbereitet. Der besondere Unterschied zu einer Obduktion ist eben der, dass der Kreislauf intakt ist. Selbst bei Operationen am Herzen mit Herzlungenmaschine, wenn das Herz vorübergehend stillgelegt wird, geschehen mit dem Ziel, das Herz anschließend wieder schlagen zu lassen. In unserem Fall wurde der Körper mit dem Ziel geöffnet, Organe herauszunehmen. Und doch war es auszuhalten, weil die Operateure sich eben nicht wie die Geier auf den Leichnam gestürzt haben, sondern absolut respektvoll, taktvoll und die Menschenwürde während vorgehen.

Sie fragen sich vielleicht die ganze Zeit schon: „Was macht ein Anästhesist denn bei einem solchen Eingriff? Ist der Mensch vielleicht doch nicht ganz tot?“

Nun, unsere typische Aufgabe, jemand für die Zeit eines Eingriffes empfindungslos zu machen, brauchte ich nicht zu erfüllen. Ich konnte ruhigen Gewissens davon ausgehen, dass dieser Mensch keine Schmerzen mehr haben konnte. Aber wir Anästhesisten sind nicht nur reine „Betäuber“, sondern wir sind hauptsächlich Manager von Atmung und Kreislauf. Damit die zu entnehmenden Organe in einem guten Zustand bleiben, sind diese beiden Funktionen extrem wichtig. Sie stellen die Sauerstoffversorgung bis zur Abkopplung vom Kreislauf sicher. Durch den Funktionsverlust der Hypophyse kommt es zu einem großen Flüssigkeitsverlust über die Nieren. Dieser muss mit Infusionen ausgeglichen werden. Die Kreislaufregulation ist nicht mehr intakt, so dass ständig der Blutdruck nachgeregelt werden muß. Da das Rückenmark eigenständige Reflexe hat, müssen die Muskeln während der Operation relaxiert werden, um plötzliche reflektorische Muskelkontraktionen

zu verhindern. Dies ist das typische tagtägliche Brot eines Anästhesisten.

Sobald die konservierende Flüssigkeit, die auch das Herz zum Stillstand bringt, vom Operateur in die Blutbahn eingeleitet wird, bricht der Kreislauf endgültig zusammen. Der Eingriff ist für den Anästhesisten zu Ende, wenn die Lungen entnommen sind.

Man verlässt den Ort des Geschehens mit einem flauen Gefühl im Magen, während die Kollegen noch damit beschäftigt sind, die Organe zu kühlen, zu konservieren und zu präparieren. Der Leichnam wird verschlossen, damit er für die Beerdigung vorbereitet werden kann. Der Eingriff dauert ca. fünf Stunden. Geschlafen habe ich in der Nacht nicht mehr.

Entnommen wurden Herz, Nieren, Leber, Lungenflügel und Hornhaut der Augen.

Wie gesagt fand dies alles nachts im Bereitschaftsdienst statt. Um dringende Operationen gleichzeitig durchführen zu können, war ein zweites OP-Team in Rufbereitschaft gebildet worden. Während wir mit der Explantation beschäftigt waren, hieß es plötzlich: „Es muss ein Notfall-Kaiserschnitt gemacht werden!“ So kam es, dass in einem Saal ein Mensch starb, während gleichzeitig im Saal nebenan neues Leben geboren wurde. Und, wer weiß? Für die Organempfänger hat vielleicht auch in dieser Nacht das Leben wieder neu angefangen. Jedenfalls wurden wir zwei Wochen später vom Koordinator informiert, daß die Transplantate erfolgreich angenommen worden waren. Ich habe nichts bereut, ich würde wieder mitmachen. Das sind keine Leichenfledderer oder Ausschlechter, sondern verantwortungsvolle Ärzte, die wissen, was sie tun.

Bei den Hinterbliebenen kann die Organspende im nachhinein das Gefühl hinterlassen, dass neben der Trauer über einen plötzlichen sinnlosen Tod doch noch etwas Sinnvolles passiert ist.

Ein dankbares Gefühl überkommt mich, wenn ich an die kleine Nichte meines Schwagers denke, die ein Herz bekommen hat und jetzt wieder richtig spielen kann.

Dr. J. Swalve

Anästhesist

Johanna Etienne Krankenhaus

Am Hasenberg 46

41462 Neuss

Tel.: 0 21 31 - 52 90

Organspende im Erleben der Angehörigen

Dr. Vera Kalitzkus

Schenken Sie Leben! – so wird in der Öffentlichkeit für Organspenden geworben. Doch in dieser Form der Werbung wird selten erläutert, was eine Zustimmung für die Angehörigen bedeutet. Im Rahmen eines Forschungsprojektes der Universität Göttingen sprach ich mit Organempfängern und Angehörigen von Organspendern über ihre Erfahrung mit der Transplantationsmedizin, die in einzigartiger Weise das Überleben eines Menschen mit dem Tod eines anderen verknüpft (vgl. Kalitzkus 2003). Die Erfahrungen auf der spendenden Seite lassen



trotz aller Unterschiede gemeinsame belastende Aspekte erkennen, die mit der Zustimmung zu einer Organentnahme einhergehen (können).

Für Organübertragungen ist eine besondere Form des Todes erforderlich, die für Angehörige auf der Intensivstation eine Herausforderung darstellt. Sie werden mit der Nachricht eines meist plötzlichen Todes konfrontiert und müssen in diesen Stunden eine Entscheidung von großer Tragweite treffen. Der Tod zerfällt in ihrem Erleben in verschiedene Phasen, die sich von tradierten Formen des Todes unterscheiden.

Hirntod und Organentnahme

Organe für Transplantationen müssen biologisch lebenden Körpern entnommen werden, um nach der Übertragung gut im Körper des Empfängers zu funktionieren. Der Organspender selbst muss dazu bereits verstorben sein, da eine Organentnahme (mit Ausnahme der Niere, die auch einem lebenden Menschen entnommen werden kann) ansonsten einer Tötung gleichkäme.

Dieses Paradox – „tot bei lebendigem Leib“ – tritt ein, wenn das Gehirn eines Menschen bei noch aufrecht erhaltenen Herz-Kreislauffunktionen irreversibel versagt. Zunächst war dies ein Kriterium

dafür, weitere medizinische Maßnahmen einzustellen, da sich ein solcher Patient unwiderruflich in der letzten Sterbephase befand und eine Rückkehr ins Leben sicher ausgeschlossen werden konnte. Da diesen Patienten aufgrund der fehlenden Funktionen des Gehirns all jene Aspekte abgesprochen werden, die einen Menschen zu einer lebenden Person machen (u.a. Empfindungsfähigkeit, Bewusstheit um sich selbst, eigenständige Lebensfähigkeit), wurde der Zeitpunkt des irreversiblen vollständigen Hirnversagens (Hirntod) als Todeszeitpunkt des Menschen im Transplantationsgesetz festgelegt.

Nach eingetretenem Hirntod fällt die integrierende Steuerungsfunktion des Gehirns für den Organismus aus. Ein Hirntoter kann deshalb nur bei intensivmedizinischer Therapie für eine gewisse Dauer in einem fragilen körperlichen Gleichgewicht gehalten werden. Ohne intensivmedizinische Behandlung würde auch der restliche Körper binnen kürzester Zeit seine Funktionen einstellen, was den herkömmlichen Herz-Kreislaufftod zur Folge hätte. Hirntote werden also in ihrem vollständigen Sterbeprozess aufgehalten. Rein äußerlich unterscheiden sie sich nicht von komatösen Patienten: ihre Körper sind warm und durchblutet, ihre Brust hebt und senkt sich durch die künstliche Beatmung.

Organentnahmen sind erlaubt, wenn der hirntote Patient seine Zustimmung z.B. in Form eines Organspendeausweises gegeben hatte. Da nur etwa 7% aller Organspender zu Lebzeiten einen Organspendeausweis ausfüllen (DSO 2005), sind zu meist die nächsten Angehörigen aufgefordert, diese Entscheidung für ihn und nach seinem mutmaßlichen Willen zu fällen.

Auf der Intensivstation

Angehörige befinden sich auf der Intensivstation in einer Schocksituation, wenn sie die Nachricht des Todes eines geliebten Menschen erhalten. Dieser Mensch mag äußerlich einem komatösen Patienten ähneln und entspricht nicht dem herkömmlichen Bild eines Verstorbenen. In dieser Situation ist unter Zeitdruck eine Entscheidung von großer Tragweite zu fällen, denn die Angehörigen wissen, dass davon möglicherweise das Überleben anderer Men-

schen abhängt. Eine ungestörte Verarbeitung der Todesnachricht in der für die Betroffenen notwendigen Zeit ist nicht möglich. Die Diskrepanz zwischen dem nur intellektuell nachvollziehbaren Hirntod und dem Bild des Patienten, dessen Körper den Angehörigen alle Zeichen des Lebens entgegen bringt, kann zu Zweifeln an der Todesdiagnose oder dem Konzept des Hirntodes führen. Angehörige verweigern in dieser Situation häufig ihre Zustimmung – 39,3% im Jahre 2004 (DSO 2005).

Stimmen sie einer Organentnahme zu, bleibt ihnen wenig Ruhe zur Verabschiedung, da zur Aufrechterhaltung aller Körperfunktionen des Patienten bis zur Entnahmeoperation eine intensive medizinische und pflegerische Behandlung notwendig ist. Zudem müssen Blut- und Gewebeproben entnommen werden, um Infektionen des potentiellen Spenders auszuschließen und passende Empfänger zu ermitteln (vgl. Conrad/Feuerhack 2002). Es handelt sich um ein komplexes Geschehen unter hohem Zeitdruck, das sich zwangsläufig nicht an den Bedürfnissen der Hinterbliebenen orientieren kann. Als äußerst schwierig wird von Hinterbliebenen geschildert, ihren Angehörigen in dieser Situation verlassen zu müssen. Dies kann zu Schuldgefühlen führen, ihn oder sie in ihrem schwächsten Moment alleine gelassen zu haben – ein Gefühl, das gerade für Eltern, die ein Kind zur Organspende freigeben, äußerst belastend sein kann.

Die 3 Phasen des Todes

In der Wahrnehmung der Hinterbliebenen zerfällt der Tod in drei unterschiedliche Phasen. Zu Beginn steht die Konfrontation mit dem Hirntod, der zwar rational als Tod verstanden werden kann, in der Konfrontation mit dem „lebenden Leichnam“ jedoch nicht als tatsächlicher Tod nachvollziehbar ist. Es schließt sich eine Zeit zwischen Leben und Tod an – die Phase von der Hirntoddiagnostik bis zur Beendigung der Entnahmeoperation. Dies dauert zumeist um die sieben bis zwölf Stunden, kann sich jedoch auch länger hinziehen (DSO 2005). Diese Zeit schilderten viele Hinterbliebene als emotional belastend. Manche warteten auf einen Anruf, „dass sie jetzt wirklich gestorben ist“. Andere empfanden die Vorstellung, was nun mit dem geliebten Menschen geschieht, als sehr bedrückend. Häufig entstanden auch Zweifel über den tatsächlichen Todeszeitpunkt.

Als tatsächlichen Tod erleben Hinterbliebene den Zustand nach der Organentnahme, wenn über den Leichnam erfahrbar wird, dass alles Leben aus dem Körper gewichen ist, er oder sie also im herkömmlichen Sinne verstorben ist. Das Abschiednehmen vom Leichnam ist wichtig für die Verarbeitung eines Todesfalles. Gerade nach einer Organentnahme, bei der sich Angehörige zunächst von einem biologisch lebenden Körper verabschieden mussten, kann die Konfrontation mit dem leblosen Körper helfen, den Tod nachvollziehbar zu machen. Allerdings schilderten mir Hinterbliebene, dass das Betrachten des Leichnams auch schwierig sein kann, insbesondere, wenn er sich durch die Organentnahme verändert haben sollte, da er nicht ästhetisch hergerichtet wurde oder aus anderen Gründen einen großen Gegensatz darstellte zu dem oftmals friedlich schlafend wirkenden Gesicht des hirntoten Patienten auf der Intensivstation.

Mit der Vorstellung von Hinterbliebenen, in dem entnommenen Organ lebe noch etwas von dem oder der Verstorbenen weiter, ist der Tod streng genommen noch nicht vollständig eingetreten. Sie machen sich Gedanken über die Organempfänger: wer sind sie und wie mag es ihnen gehen mit dem Organ des Verstorbenen? Als endgültigen Tod könnte man demnach den Zeitpunkt bezeichnen, an dem die übertragenen Organe ihre Funktion im Körper der Empfänger eingestellt haben. Wann dies geschieht, erfahren die Angehörigen aufgrund der Anonymität zwischen beiden Seiten jedoch nicht.

Fazit

Der Gedanke daran, einem Menschen das Leben gerettet zu haben, kann für Hinterbliebene tröstlich sein. Das Geschehen einer Organentnahme birgt für sie jedoch große psychische Belastungen, die in der akuten Situation auf der Intensivstation ein ungestörtes Abschiednehmen verhindern und den Todesprozess verändern.

Die Teilhabe am Tod und Sterben des geliebten Menschen (im Sinne eines Miterlebens des Hinübergleitens) ist bei einer Organentnahme nicht möglich. Manche Hinterbliebenen bedauerten es, diese Erfahrung nicht gemacht zu haben. Auch bei größten Bemühungen von ärztlicher und pflegerischer Seite, sind die Hinterbliebenen vor diesen

schweren Aspekten nicht zu schützen. Sie verdienen unseren Respekt für das, was sie in dieser schweren Stunde für das Überleben fremder Menschen auf sich genommen haben. Jede/r muss jedoch für sich entscheiden, was er oder sie während des endgültigen Abschieds von einem geliebten Menschen bereit ist, auf sich zu nehmen, und seelisch mittragen kann.

Conrad, J., Feuerhack, M. (2002) Hirntod, Organtransplantation und Pflege. Frankfurt am Main, Mabuse-Verlag

Conrad, J., Feuerhack, M. (2005) Organspende und Transplantation in Deutschland 2004. Neu-Isenburg, Deutsche Stiftung Organtransplantation

Kalitzkus, V. (2003) Leben durch den Tod. Die zwei Seiten der Organtransplantation. Eine medizinethnologische Studie. Frankfurt am Main, New York, Campus

Dr. disc.pol. Vera Kalitzkus

Beethovenstr. 13

37085 Göttingen

Tel.: 05 51 - 30 09 53

E-Mail: vkalitz@gwdg.de

„Etwas lebt ja noch weiter...“

Monika Müller M.A.

Trauern nach Organtransplantation

„Ich hätte nie geglaubt, dass ich den Unfall von Patrick je einmal würde verwinden können. Aber

heute hilft es mir tatsächlich, wenn ich mir in schweren Stunden vorstelle, dass etwas von ihm noch weiterlebt, und zwar nicht irgendwo, sondern auf diesem Planeten, zeitgleich mit mir. Und dass dieses Etwas richtig lebt, lacht, atmet, genießt, ja sogar, dass es älter wird. Und dass es vielleicht hoffentlich – wie es richtig ist – nach mir stirbt. Und es gibt manchmal einen heftigen Wunsch zu sehen und zu erleben, in wem er weiterlebt und wem wir mit unserem Schmerz geholfen haben. Zu sehen, dass wenigstens dieser Mensch, der etwas von ihm bekommen hat, nicht leiden und sterben muss. Und ich bin mir heute sicher, dass Patrick das auch so gewollt hätte. Er war immer ein sehr hilfsbereiter Junge. Vielleicht würde in den Augen des an-



deren etwas von ihm hindurchblitzen. Und vielleicht würde es mir helfen, wenn ich die andere Mutter in die Arme nehmen könnte.“ Die Aussage dieser Mutter, sechs Jahre nach dem Verkehrsunfall ihres damals 17-jährigen Sohnes, könnte vermuten lassen, dass der Entschluss zur Organspende immer dem Verlust etwas Sinnvolles abgewinnen und das Trauern grundsätzlich erleichtern könnte. Hier muss ein differenzierterer Blick erfolgen.

Trauer bei erwartetem Tod

Der Tod eines nahen Menschen ist für die Zugehörigen und Hinterbliebenen immer mit großem Schmerz und Stress verbunden. Das gilt auch, wenn sich Freunde und Familienmitglieder während eines längeren Krankheitsverlaufs in gewisser Weise auf den Tod des geliebten Menschen und „die Zeit danach“ vorbereiten können. Sie werden sich schmerzlich ausmalen, wie es sein wird, wenn er nicht mehr unter ihnen weilt und nicht mehr erreichbar sein wird, und manche Träne darüber vergießen. An jedem neuen Morgen oder bei jedem Besuch an seinem Bett aber werden sie dankbar registrieren, dass er noch da ist, wenn oft auch stark verändert, schwer erreichbar oder verbal schon nicht mehr ansprechbar scheint, aber noch da. Alle Vorstellungen vom Leben ohne ihn sind ein trauriger, aber nur schwacher Abglanz von der trostlosen

Leere, welche die Zugehörigen und engen Freunde umschließt, wenn der Patient verstorben sein wird, weil es eben nur Vorstellungen sind, der Kranke aber noch schaut, wahrnimmt, atmet, spürbar und vernehmbar vorhanden ist. So gesehen gibt es nicht wirklich antizipatorisches, also vorweggenommenes Trauererleben. Nach Eintritt des tatsächlichen Todes wird die Zurückgebliebenen oftmals trotz allen früheren Wissens um den nahen Tod und trotz aller inneren Vorbereitung auf dieses Ereignis die Trauer überfallen mit bisher nicht gekannter und vielleicht auch so nicht erwarteter Kraft und Tiefe.

Plötzlicher Tod und der Zeitdruck bei Organentnahme

So ist es vorstellbar und nachzuvollziehen, um wie viel mehr das Gesagte zutrifft, wenn der Tod unerwartet, plötzlich und jäh in ein Leben tritt. Die Endgültigkeit trifft ganz unvorbereitet, kann zu gefrorener Bewegungslosigkeit und innerem Verlassen des Standorts wie auch zum heftigen Gefühlsausbruch führen. Das vermeintlich lindernde Hinauszögern oder Herumreden bei Übermittlung der Todesnachricht ist nicht etwa hilfreich, sondern verlängert bei den Zugehörigen die Qual der Ungewissheit und das schmerzliche Ahnen der Wirklichkeit. Es ist wichtig zu wissen, dass in eine solche Situation hinein nur sehr begrenzt weitere Informationen aufgenommen, schon gar keine Entscheidungen gefällt werden können. Eine Untersuchung (Muthny, 2003) zeigt, dass Zugehörige einen bis mehrere Tage und mehrere Gespräche brauchen, um sich der Vorstellung einer Organspende überhaupt gedanklich anzunähern (decoupling). Das Ziel, diese Zeitspanne eventuell zu verkürzen, würde mit Sicherheit zu einer erschwerten Trauer bei den Zustimmenden führen.

Trauer erschwerende Faktoren

Die Zugehörigen, bei denen mehrere der nachfolgend beschriebenen Vorbedingungen erkennbar sind, sollten in Bezug auf den sich anschließenden Trauerprozess sorgsam im Auge behalten werden, um ihnen bei Auftreten beunruhigender Trauersymptome helfen zu können. Persönlichkeitsmerkmale oder Lebensumstände, die im Rahmen einer vorsichtigen Traueranamnese behutsam erfragt werden können, sind:

- mehrere schwere Verlusterlebnisse in jüngerer

Zeit und kurzen Abständen,

- ein fehlendes oder brüchiges soziales Umfeld,
- eine eigene körperliche oder seelische Erkrankung,
- ein sehr geringes Selbstvertrauen,
- ein mit großem Trauma oder Stigma verbundener Tod,
- eine nicht erlernte oder erworbene Fähigkeit, mit Stress umzugehen,
- ein gänzlich fehlendes weltanschauliches Werturteil u.a.m.

Da in der Regel wegen der kurzen oder plötzlichen Krankheitsverläufe der eingetretene oder erwartete Tod des möglichen Organspenders bereits mit einem traumatischen Erleben für den Zugehörigen verbunden ist, also ein Faktor erschwerter Trauer schon per se zum Tragen kommt, kann es sehr hilfreich sein, während Pflege und Behandlung die Personen im sozialen Umfeld so gut kennen zu lernen, um ein späteres, auf ihre Bedürfnisse ausgerichtetes Angebot zu erwägen und sich nicht in einer diffusen Begleitung zu verlieren.

Die Bedeutung des Abschiednehmens

Eine Studie des National Donor Family Council* und andere internationale Untersuchungen haben die Gewissheit aufgezeigt, dass Organspende an sich die Trauer eines Zurückgebliebenen nicht vergrößern wird; sie hat ihre Ursache ausschließlich im Verlust des nahe stehenden Menschen (Coolican, 1997). Aber die Umstände vor, während und nach der Zustimmung und der Organentnahme können das Trauern erheblich beeinflussen. Eine unzulängliche oder fehlende Verabschiedung, weil der hirntote Patient durch die intensivmedizinisch aufrechterhaltene Herzaktion und Körperwärme noch Objekt der Fürsorge und deshalb emotional nicht verabschiedet werden kann, ist ein solcher Umstand. Das kognitive Verstehen des Hirntods ist nicht deckungsgleich mit dem gefühlsmäßigen Begreifen. Das äußere Erscheinungsbild des Patienten widerspricht den Vorstellungen eines medizinischen Laien vom Aussehen eines Toten; es liegt auf der Hand, dass Familienmitglieder und/oder Freunde hier erhebliche Probleme haben, den Zustand als Tod zu verstehen, ihn zu begreifen, als Realität und Endlichkeit zu akzeptieren. Im Hinblick auf die erste Aufgabe im Trauerprozess (vgl. Lammer, 2004) stellt die Kommunikation des Todes und die Notwendigkeit einer weiteren, endgültigen Verabschiedung nach der Entnahme besondere Herausforderung an das begleitende Personal

und die Trauernden. Bereits zu diesem sensiblen Zeitpunkt entscheidet sich der Beginn einer gelingenden Trauer. Hinzu kommt, dass der Abschied vom Leichnam nach der Operation der Entwicklung von Phantasiebildern bei den Zurückgebliebenen vorbeugt; sie können sich davon überzeugen, dass nichts Entstellendes die Würde beeinträchtigt.

Das Problem mit den anderen Trauer-Aufgaben

Nach dem Akzeptieren des Todes als Realität stellen sich den Zurückgebliebenen weitere Traueraufgaben, die auch nur mit Mühe zu leisten sind und den Prozess anspruchsvoller gestalten als in einer Trauer nach längerer Krankheit. Es gilt dann den Verlust zu validieren. Diese Aufgabe beinhaltet, in den (begrenzten) Prozess der Rekonstruktion bzw. der Klärung der Beziehung zum Verstorbenen einzusteigen. In diesem Rahmen wird es auch möglich sein müssen, sich Ambivalenzen, Misstrauen und Aggressionen in der Beziehung zu seinem Verlorenen einzugestehen und zu erlauben.

Nicht jeder Sterbende ist aber mit Eintritt in diesem Zustand und in seine Hilfsbedürftigkeit auch gleichzeitig ein nur lebenswürdiger Mensch gewesen. Gerade der Entschluss zur Organspende und die Vorstellung, vielleicht sogar die Gewissheit, dass der Tote dies auch gewollt hätte, rücken ihn und seine Charaktereigenschaften in den Augen der Zugehörigen leicht in die Ecke eines moralisch nur guten Menschen, wenn nicht sogar die des Helden. Dies mit den auch weniger geliebten Eigenschaften nicht überein bringen zu können, birgt die Gefahr dauernder Glorifizierung und kann einen angemessenen Ablösungsprozess verlängern oder sogar verhindern.

Ähnlich ist es mit der dritten Traueraufgabe den Verlust auszudrücken. Der Ausdruck der Gefühle braucht Orte und Worte, Raum und Zeit, Augen und Ohren, die die besondere Spannung und den hohen Zeitdruck im Geschehen um eine Organentnahme kennen und verstehen. Das wäre im besten Fall das Personal. Selten aber werden die Professionellen den Raum zur Verfügung stellen können, über den Toten und darüber hinaus über ihre eigene Betroffenheit zu sprechen.

„Wenn wir Gefühle haben, heißt es gleich automatisch, dass wir zu viele Gefühle haben und dass die nicht in den beruflichen Alltag gehörten, son-

dern in den Privatbereich“, klagt eine junge Pflegekraft auf einer Intensivstation. Gerade das aber ist unabdingbar für den Umgang mit Verlust: seinen Gefühlen Sprache geben. „Ein Verlust, der nicht spricht, raunt ins beschwerte Herz sich, bis es bricht.“ (Shakespeare, 1605) Wenn da eine Kultur des wechselseitigen Ausdrucks geschaffen werden könnte (vgl. auch das Vorhandensein und Auslegen so genannter Erinnerungsbücher), ist dieser Aufgabe schon im weitesten Sinn entsprochen und Genüge getan.

Schwierig wird es auch mit der letzten Traueraufgabe: Dem Verstorbenen einen neuen Platz in seinem Leben geben. Es scheint im Umgang mit Verlusten unterstützend zu sein, die Menschen, die einem viel bedeutet haben, nicht dem schnellen Vergessen anheim zu geben. Wesenszüge, Lebenshaltungen, Weltanschauungen, Gewohnheiten, Redewendungen, Wissensbezüge werden ins eigene Leben „hinübergerettet“ und benutzt zur eigenen vertieften oder besseren Lebensgestaltung. Von Dennis Klass (Klass, 2001) wissen wir, dass das Fortführen von Bindungen nicht an das leibliche Vorhandensein von Personen gebunden und für das Weiterleben ohne den anderen von tiefer Bedeutung ist. So sind Tote nicht einfach weg, sondern sind Teil des Gesamtlebens und haben durch ihr Beispiel vielfach lebensstützende und -erleichternde Funktion für die Zurückgebliebenen.

Verwirrend kann es sein, wenn „Teile“ des Toten, die von den Zurückgebliebenen ja nicht als reine Biomaterie betrachtet werden können und wollen, aber real und parallel zum Tod weiter existieren, zumal das Eingangsbeispiel zeigt, dass mit diesen „Teilen“ eine Lokalisierung der Seele, der personalen Identität des Toten und eine Verbindung mit seiner Gesamtpersönlichkeit erlebt wird. Gerade die tröstende Vorstellung, dass ja nicht alles fort ist und irgendwo, in irgendwem etwas weiter lebt, kann die Trennung vom Verstorbenen auch erschweren und die Neuheit und Andersartigkeit des neuen Platzes und das andere, nahezu transzendierte Miteinander-Weiterleben unmöglich machen.

Die Zurückgebliebenen taumeln dann zwischen liebender, hoffnungsvoller Verbindung im Hier- und Jetztsein auf der einen Seite und Zuweisung des neuen Platzes auf einer anderen, eher spirituellen Ebene andererseits. Das kann psychisch

sehr belasten und zur bleibenden Konfusion führen. In einigen USA-Bundesländern gibt es die Möglichkeit für die Zugehörigen, die Organempfänger, diese „intimen Fremden“ (Kalitzkus, 2003) kennen zu lernen. Vermutlich leistet die Tatsache, dass dieser oder diese andere ganz anders aussieht, ein anderes Alter, ein anderes Geschlecht und einen ganz anderen Typ hat als der geliebte tote Mensch, einer Entmystifizierung dieser anderen Existenz Vorschub und könnte – unter sachkundiger Begleitung – sehr hilfreich sein.

Schuld

Schuldgefühle, wirkliche oder vermeintliche Schuld, spielen in fast jedem Trauerprozess mehr oder weniger stark eine Rolle. Das Ja des Zugehörigen, vielleicht ohne Ahnung des mutmaßlichen Willens, zur Organspende unter einem gewissen Druck und die Vorstellung, damit den Tod des geliebten Menschen besiegelt oder ihn für ein anderes Leben geopfert zu haben, kann möglicherweise diese „üblichen“ Schuldgefühle ins Unerträgliche steigern. Immerhin sagten 54% der Befragten der oben genannten Studie (Muthny, 2003), dass sie wegen der Entscheidung starke und sehr starke Konflikte gehabt hätten, und 10% würden heute anders entscheiden. Diese Zahlen machen deutlich, wie wesentlich und notwendig eine angemessene Nachbetreuung und Trauerbegleitung ist.

Fazit

Die vorangehenden Aussagen wollen sich davor hüten, Trauer nach Organfreigabe zu bewerten oder einzuordnen. Sie wollen den erheblichen Handlungsbedarf von qualifizierter Trauerbegleitung in diesem Feld verdeutlichen. Sollte eine verbesserte Betreuung von Familienmitgliedern und Freunden nach Organentnahme und eine Erhöhung der Transplantationszahlen angestrebt werden, ist über Konzepte zum Umgang mit Trauernden nach der Bitte um Organspende nachzudenken.

Literatur

- Coolican M. B. (1997) Programme für Familien von Organ- und Gewebespendern. EDT-NA-ERCA-Journal, XXIII, 9-11
- Kalitzkus V. (2003) Leben durch den Tod. Die zwei Seiten der Organtransplantation. Eine medizinethnologische Studie. Campus Verlag, Frankfurt
- Klass, D. (1999) Continuing bonds. New understanding of grief. New York
- Lammer, K. (2004) Den Tod begreifen. Neue Wege in der Trauerbegleitung. Neukirchen
- Müller, M., Schnegg, M. (2004) Der Weg der Trauer. Hilfen bei Verlust und Trauer. Freiburg
- Muthny F. A., Wesslau C., Smit H. (2003) Organspende bezogene Entscheidungsprozesse der Angehörigen nach plötzlichem Hirntod, Transplantationsmedizin, 15. Jahrgang
- Rest, F. (2005) Hospizliche Sterbebegleitung und Transplantationsmedizin – Darlegungen im Zusammenhang mit dem Podium *Behütetes Sterben und Organspende – vereinbar oder nicht?*, Vortrag anl. des 30. Evangelischen Kirchentages in Hannover, siehe auch www.transplantation-information.de
- Shakespeare, W. (1605) Macbeth. In: Sämtliche Dramen, Bd 2, S. 87, Düsseldorf 1993

- * Der National Donor Family Council (Nationaler Rat der Organspender-Familien, USA) wurde 1992 gegründet und setzt sich zusammen aus Angehörigen von Organspendern und Professionellen. Er engagiert sich für die Angehörigen von Organ- und Gewebespendern und begegnet deren Bedürfnissen und Erwartungen. Zudem unterstützt er Professionelle im Gesundheitswesen, die im direkten Kontakt mit diesen Familien arbeiten.

Monika Müller M. A.
ALPHA-Rheinland
Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
E-Mail: alpha-bonn@t-online.de

Als ich meinen Mann zur Organspende ‚freigab‘

Interview mit Jutta Schupp und Birgit Edler

Jutta Schupp hat vor sechs Jahren ihren Mann durch ein Aneurysma am Herzen verloren. Er starb im Universitätsklinikum in Münster. Die Antwort auf die Frage nach einer Organentnahme ist für sie heute leichter zu beantworten als in der damaligen Situation.

Birgit Edler, eine Freundin von Jutta Schupp, hat ihr in der gesamten Zeit zur Seite gestanden und sich ein wenig den ‚Blick von Außen‘ bewahrt.

Frau Schupp, können Sie die Situation von damals kurz beschreiben.

Jutta Schupp: Die Nachricht von der Klinik erreichte mich völlig unvorbereitet. Mein Mann hatte ein Aneurysma am Herzen und sollte nun so schnell wie möglich operiert werden. Ich hatte das große Glück, dass meine Freundin mich die ganze Zeit begleitet hat. Sie hat viel für mich durchgefochten, wozu ich in den vielen schwierigen Augenblicken nicht in der Lage war. Auch erinnert sie sich viel besser. Ich habe jetzt, in Vorbereitung auf das Interview gemerkt, dass ich vieles ‚vergessen‘ habe. Vielleicht kann sie die Situation von damals noch besser beschreiben.

Birgit Edler: Als wir zum Klinikum kamen, haben wir Juttas Mann erst einmal ganz lange gesucht. Als wir ihn dann schließlich fanden, konnte Jutta nur ein paar Worte mit ihm wechseln, denn dann wurde er sofort wieder weggebracht, um die ganzen Voruntersuchungen zur OP vornehmen zu lassen. Dass er operiert werden sollte, war uns zu diesem Zeitpunkt noch nicht bewusst. Wir haben ihn dann den ganzen Tag im gesamten Klinikum gesucht. Wenn uns an der einen Stelle gesagt wurde, er ist jetzt auf Station XY und wir dorthin kamen, hieß es, ‚er war schon hier‘ oder ‚ja, er soll wohl hier her kommen, aber wir warten auch auf ihn ...‘ Als uns klar war, dass er operiert werden sollte, warteten wir zwei Stunden vor dem Eingang der Station, auf der er die Zeit vor der OP verbringen sollte. Mir war es einfach ein besonderes Anliegen, dass Jutta die Gelegenheit erhielt, noch vor der OP ihren Mann zu sprechen

Jutta Schupp:

Wir haben ihn dann endlich gefunden. Wir konn-

ten mit ihm sprechen. Aber schon nach zwei Minuten kam eine riesige Schar von Ärzten, Pflegern und wollten meinen Mann rausschieben. Ich konnte noch gerade eben fragen, wohin sie ihn denn nun bringen würden und ob ich nicht mit könne. Ich wurde aber mit den Worten getröstet: „Ihr Mann wird direkt in den OP kommen, es ist nicht nötig, dass Sie hier warten.“

Zu dem Zeitpunkt hatten wir bereits Kontakt zu einem dort angestellten Neurologen, Dr. S., der für uns gleichzeitig Freund und Vertrauter war und der meinen Mann gut kannte. Ohne ihn hätte ich all das, was dort geschah, gar nicht durchgestanden.

Für Sie war zu dem Zeitpunkt schon klar, dass es eine schwierige Operation sein würde?

Jutta Schupp: Ja. Deswegen war ich umso erleichterter, als Dr. S. bei uns anrief – allerdings erst am nächsten Tag – und sagte, wir könnten jetzt kommen (meine Tochter war inzwischen auch bei mir), die Operation sei gut verlaufen. Als wir aber in der Klinik eintrafen, hörte ich den operierenden Arzt sagen: „Ich möchte gerne erst mit Ihnen reden, bevor Sie hineingehen“ – und er holte erstmal Schreibtischstühle, die er mitten in den Gang stellte. Es war so absurd, dass mir gleich klar war, dass doch nicht alles in Ordnung war.

Birgit Edler: Es seien Komplikationen eingetreten. Er würde wohl sterben, eine Gehirnhälfte sei schon komplett ausgefallen. So wurde es uns gesagt. Und auf die Frage, ob gar keine Hoffnung besteht, hieß es, da müssten schon mehrere Wunder passieren. Das war wirklich ein Schock für uns.

Wann und wie kam es dann zur Frage nach der Organspende?

Birgit Edler: Der befreundete Neurologe, Dr. S., hat uns telefonisch die nächsten Schritte mitgeteilt. Mittlerweile hatten wir engste Freunde informiert und die Verwandtschaft angerufen. Dr. S. war auch derjenige, der uns schon vorab mitteilte, dass wir uns auf die Frage nach der Organspende vorbereiten sollten. Es war dann meine Aufgabe, Jutta dies mitzuteilen.

Jutta Schupp: Meine erste Reaktion war ‚nein‘! Womöglich deswegen, weil mein Mann so rosig, ein wenig wie ein Engel aussah. In so einem Moment kann man nicht glauben, dass jemand tot ist. Wir, unsere Kinder und die Geschwister meines

Mannes, haben uns dann, gemeinsam mit Birgit, die Nacht um die Ohren geschlagen, um diese Frage zu besprechen.

Wie haben Sie dann die Entscheidung treffen können?

Birgit Edler: Ich erinnere mich daran, dass seine sehr christlich orientierte Schwester zu Jutta sagte: „Überleg dir das mal, Jutta, ich glaube, Werner hätte das ganz sicher gewollt!“

Jutta Schupp: Am nächsten Tag fand ich mein Verhalten ziemlich idiotisch. Bei mir saß der Schock noch tief. Da denkt man an alles andere als an Organspende. Es war noch nicht einmal ein Gefühl der Trauer sondern mehr ein Gefühl der absoluten Hilflosigkeit.

Offiziell wurde uns die Frage nach zwei Tagen von dem Oberarzt gestellt (wir nehmen im Nachhinein an, dass diese zwei Tage notwendig waren, um den Körper von den OP-Medikamenten zu entgiften). Hätte ich zu dem Zeitpunkt nicht schon die Information durch Dr. S. gehabt, dem das alles auch sehr zu Herzen ging, dann wüsste ich nicht, wie ich auf die eher formal gestellte Frage reagiert hätte.

So hatten wir die Gelegenheit und die Zeit, diese Frage in der gesamten Familie zu besprechen und eine für uns alle tragbare Entscheidung zu treffen.

Gibt es für Sie, Frau Edler, ein Fazit aus dem, was Sie vor sechs Jahren erlebt haben?

Birgit Edler: Ja. Ich empfinde im Nachhinein an einzelnen Punkten Lücken im System. Das betrifft nicht nur das Thema Organspende. Wenn ich heute an den gesamten Ablauf dieses Prozesses zurückdenke, dann sehe ich viele Defizite, die den Umgang der Ärzte mit den aufgewühlten und hilflosen Angehörigen betrifft -über die Art, wie mit ihrem sterbenden Mann umgegangen wurde, können wir nicht urteilen. Wenn es den vertrauten Arzt nicht gegeben hätte, wüsste ich nicht, wie Jutta das alles hätte schaffen können.

Zur Organspende selbst und das ist mein wichtigstes Fazit aus dieser Situation: Wenn man voll im Leben steht, kann man immer selbst klar sagen, „ich bin für die Organspende“. Anders ist es, wenn man mit dem plötzlichen Tod eines Angehörigen konfrontiert ist und ad hoc eine Entscheidung treffen soll. Ich glaube, dass es einfach unglaublich schwierig ist, in einem solchen Schockzustand nun auch noch eine solche Entscheidung treffen zu müssen. Das heißt, dass die Lücke im System mit der Zielsetzung zu schließen ist, die Kommunikation und den menschliche Umgang in einem Krankenhaus hinsichtlich der besonderen Gefühlslage der Angehörigen viel mehr zu verbessern.

Gibt es für Sie ein Fazit, Frau Schupp?

Jutta Schupp: Als ich die Entscheidung für die Organspende getroffen habe, war es für mich okay. Aber bis dahin und auch für die Zeit danach, das kann ich heute sagen, war es von unschätzbarem Wert, dass es da jemanden am Klinikum gab, der sich fachlich und menschlich um mich gekümmert hat. Wenn ich mir vorstelle, Dr. S. wäre nicht gewesen – und für viele andere Betroffene gibt es so einen Dr. S. nicht – dann wäre ich verraten und verkauft gewesen. Er hat uns die Operation genau geschildert, er hat uns über alle Schritte aufgeklärt, er war in den schwierigsten Augenblicken anwesend. Eine andere wichtige Person war Frau Edler für mich. Sie hatte einen klaren Kopf, stand immer ein wenig außen vor und war penetrant in den Situationen, in denen es drauf ankam. Sie wollte z.B. auch unbedingt, dass ich meinen Mann noch einmal sehe, bevor er explantiert wird. Ich würde jeder Betroffenen raten, diese schwere Situation nicht allein durchzustehen.

Etwas anderes, was ich vor allem für die engeren Freunde meines Mannes hilfreich fand, war, dass sie die zwei Tage vor der Organentnahme Zeit hatten, sich von ihm zu verabschieden. Wer das wollte, den haben wir in der Uni-Klinik angekündigt, sonst kommt ja keiner auf die Intensivstation, der konnte dann dorthin gehen und Abschied nehmen.

Etwas ganz anderes möchte ich noch ergänzen: Ziemlich makaber war es für mich, als ich von der Krankenkasse meines Mannes nach einem Jahr eine Rechnung erhielt; diese war datiert auf einen Tag nach der Organentnahme!

Frau Schupp, trotz der für Sie sehr belastenden Erlebnisse sagen Sie, dass Sie die Organspende befürworten?

Jutta Schupp: Ja. Es war, wie gesagt, für mich im Nachhinein die richtige Entscheidung. Heute sage ich allerdings: es sollten mehr Menschen einen Organspendeausweis haben, unabhängig davon ob sie ihre Organe spenden wollen oder nicht, damit die Angehörigen, so wie ich damals, diese schwere Entscheidung nicht treffen müssen.

Birgit Edler

E-Mail: birgit.edler@ambulante-dienste-muenster.de

Jutta Schupp

E-Mail: jutta.schupp@ambulante-dienste-muenster.de