



Elisabeth Wellendorf

Mit dem
HERZEN eines
anderen LEBEN



Aus der Arbeit mit Transplantationspatienten:
Ihre Erfahrungen, ihre Ängste, ihre Hoffnungen

Elisabeth Wellendorf
Mit dem Herzen eines anderen leben

**Bibliographische Information
der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese
Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie;
detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über
<http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-95779-18-7

© 2014 Info3-Verlagsgesellschaft Brüll & Heisterkamp KG,
Frankfurt am Main

Erstauflage Kreuz Verlag, Zürich 1993
3. überarbeitete Auflage Info3-Verlag, Frankfurt a. M. 2014

Umschlag: Frank Schubert, Frankfurt am Main,
unter Verwendung einer Patientenzeichnung
Typographie und Satz: Kulturfarm, Rinteln
Druck und Bindung: CPI – Clausen & Bosse, Leck

Elisabeth Wellendorf

Mit dem Herzen eines anderen leben

Aus der Arbeit mit Transplantationspatienten:
Ihre Erfahrungen, ihre Ängste, ihre Hoffnungen



Inhalt

Einleitung	7
I. Auf Tod und Leben: Was ist Transplantations- medizin und was kann sie leisten?	
Anfänge der Transplantationsmedizin	21
Die Folgen zu großer Versprechungen	22
Es ist soweit: Vom Pieper zum Operationsaal	23
II. Die erweiterte Zustimmungslösung und ihre Folgen	
Schwerwiegende Entscheidungen	29
Auf der Pflegestation für Hirntote	32
Hirntoddefinition und Transplantationsgesetz	35
III. Mit dem Herzen eines anderen leben – die seelische Wirklichkeit transplantiertes Patienten	
Im Mittelpunkt der Mensch	41
Vom Mut zur Subjektivität	44
Was kann man einem Menschen antun, ohne ihn zu zerstören?	45
Was ist Mukoviszidose?	49
Zusammenprall zweier Wertesysteme	51
Die Bedeutung einer freien Entscheidungsfindung	61
Was bedeutet Heilen?	72
Alexander	82
Susan	114
Die Bedeutung der Bilder in der Arbeit mit Transplantationspatienten	127

IV. Sterbebegleitung oder Therapie der Hoffnung – Probleme und Chancen psychotherapeutischer Arbeit mit Transplantationspatienten	
Die Transplantationsmedizin hat das Sterben verändert	157
V. Plötzlich ein gesundes Kind?	
Das Umfeld Familie in der Therapie transplantationswilliger Patienten	173
Schlussbetrachtungen	
Der Mensch darf nicht zum Apparat werden	179
Anmerkungen	187
Quellennachweis	189

Einleitung

Im Mai 2012 wurde vom Deutschen Bundestag mit großer Mehrheit das neue Organspendengesetz verabschiedet. Ziel ist es, die Anzahl der Spender deutlich zu erhöhen. Demzufolge werden alle Deutschen ab 16 Jahren in regelmäßigen Abständen von ihren Krankenkassen mit einem beiliegendem Spenderausweis über Einzelheiten der Organspende informiert, verbunden mit der Frage, ob sie im Falle eines Hirntods zu einer Organspende bereit wären. »Entscheidungslösung« heißt die neue Regelung. Niemand ist allerdings gezwungen, eine Antwort darauf zu geben. Wenn man nichts tut, liegt die Entscheidung im Ernstfall bei den Angehörigen. Seit dem Skandal um Manipulationen bei Organtransplantationen in Universitätskliniken, als Blutwerte gefälscht wurden, um einzelnen Patienten eher zu Organen zu verhelfen, ist die Skepsis gegenüber diesem Thema bei vielen Deutschen groß. Das neue Gesetz soll nun mehr Vertrauen schaffen, indem aufgeklärt wird über die Organentnahme bei Hirntod, die Entlastung der Angehörigen, wenn ein Spenderausweis des Verunglückten vorliegt, über die Konsequenzen eines »Ja«, aber auch die Möglichkeit einer Rücknahme der Zustimmung.

Bis zum Zeitpunkt der Hirntoddefinition galt ein Mensch in allen Ländern und zu allen Zeiten dann als tot, wenn Atemstillstand, Herzstillstand und das Aussetzen aller Körperfunktionen eingetreten waren. Totenstarre und Totenflecke sind Merkmale des Todes. Nicht umsonst wurde der Tote mindestens drei Tage aufgebahrt, bevor er beerdigt wurde.

Um transplantieren zu können, werden lebensfrische Organe benötigt. Wenn alle Hirnfunktionen erloschen sind, ist der Mensch irreversibel ein Sterbender. Seit es die Möglichkeit gibt, Körper in diesem Zustand am Leben zu erhalten, können Organe entnommen werden. Deshalb musste ein Weg gefunden werden, den Tod neu und »transplantationsgerecht« zu definieren. Das tat 1968 ein Komitee an der Harvard Medical School. Damit werden die Todesmerkmale auf den Zusammenbruch sämtlicher Gehirnfunktionen eingegrenzt. Das muss durch zwei unabhängige Ärzteteams festgestellt werden. Die Hirntoddefinition »erlaubt« es dann, die Körperfunktionen eines Menschen, dessen Hirnströme eine O-Linie aufzeigen, in Gang zu halten, um seine Organe so frisch wie möglich entnehmen zu können. Es gibt zwar immer wieder Menschen, die diesen vorverlegten Tod hinterfragen, aber die Rechtmäßigkeit dieser Definition des Todes ist durch eine über 30jährige Transplantationspraxis zum Gewohnheitsrecht geworden.

Ich habe zwölf Jahre in der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule in Hannover als Psychotherapeutin und Maltherapeutin mit chronisch Kranken gearbeitet. Die meisten Kinder und die Jugendlichen, die ich betreut habe, litten an Mukoviszidose, einer schweren Stoffwechselstörung. Manche hatten auch Asthma in einer sehr schweren Ausprägung. Sie waren zunehmend vom Tode bedroht, weil zäher Schleim ihre Lungenbläschen verklebte und sich resistente Keime in der Lunge ausbreiteten. Auch ihr Herz war oft mitbetroffen.

Manchmal habe ich am Bett eines um Luft ringenden Kindes oder Jugendlichen gesessen und habe aus tiefster Seele gewünscht, es möge eine Erlösung geben aus so viel Leid, und diese jungen Menschen, die doch noch nie gesund und unbeschwert gelebt hatten, könnten wenigstens

noch ein Stück normales Leben gewinnen. Das ist in vielen Fällen durch die Organtransplantation möglich geworden.

Ich erinnere mich noch genau an meine Gefühle, als meiner ersten Patientin, einem 15jährigen Mädchen, der es schon sehr schlecht ging, die Transplantation von Herz und Lunge angeboten wurde. Als ich gebeten wurde, sie bei der Vorbereitung auf die Transplantation zu begleiten, war ich erschrocken. Es schien mir ungeheuerlich, einem Menschen Herz und Lunge herauszunehmen und ihm die Organe eines Toten einzupflanzen, so, als montiere man jemandem die Seele aus, und ich konnte gut verstehen, dass sich die Menschen in der Anfangszeit der Herztransplantation gefragt haben, wer denn da nun eigentlich lebe: Das Herz mit einem fremden Körper? Oder der Körper mit einem fremden Herzen?

Was mich beschäftigt, ist die Tatsache, dass die Fragen, die in der Anfangszeit einer solch neuen, bahnbrechenden Möglichkeit die Menschen bewegen, in dem Maße verschwinden, wie diese zur Alltäglichkeit wird. Das Handeln lässt die Fragen verstummen, so als sei allein die Entdeckung, dass so etwas gemacht werden kann, auch schon seine Rechtfertigung. Es gibt keinen Grund mehr, auf diesem Weg innezuhalten.

Die Organtransplantation ist längst zur Routine geworden. Sie gilt als Ruhmesblatt der Medizin und hat vielen Menschen zu einem neuen Stück Leben verholfen, und doch wird an ihr das mechanistische Menschenbild der High-Tech-Medizin besonders deutlich. Der Mensch ist in ihren Augen wie ein Apparat, dem man verschlissene Teile entnehmen und neue wieder einbauen kann. Ihre ganze Aufmerksamkeit gilt dem reibungslosen Austausch, wozu zweifellos ein hohes Maß an Fähigkeiten und vielfältigem Wissen vonnöten ist. Für ein mechanistisches Men-

schenbild ist es nicht von Bedeutung, wie das Ersatzteil beschaffen ist. Wenn ein Herz nichts als eine Pumpe ist, muss der Ersatz nicht unbedingt ein Menschenherz sein, es kann möglicherweise auch ein Tierherz oder ein Kunstherz sein, Hauptsache es funktioniert.

Einem Menschen, der vom Tode bedroht ist, kommt diese Auffassung entgegen. Das finde ich verständlich, aber wenn die akute Gefahr nach der Transplantation gebannt ist, tauchen nach meiner Erfahrung oft die zuvor nicht gestellten Fragen auf.

Die meisten Menschen, die die Transplantation eines oder mehrerer Organe hinter sich haben, interessieren sich irgendwann einmal für den Spender. Es beschäftigt sie, ob es ein Mann oder eine Frau war, und was er sonst für ein Mensch war. Es interessiert sie auch, ob er seine Organe freiwillig und bewusst gespendet hatte oder ob andere darüber bestimmt haben. Als durch die Presse ging, dass in Dritte-Welt-Ländern Organe von armen Menschen gekauft wurden, die hofften, sich mit dem Verkauf einer ihrer Nieren eine Existenz aufbauen zu können, oder noch schlimmer, die umgebracht und ihrer Organe beraubt worden waren, waren die Patienten, die ich betreut habe, sehr beunruhigt. Keiner von ihnen wollte ein solches Organ in sich tragen.

Sie betrachteten das neue Organ als ein Geschenk. Der objektive Wert eines Geschenkes aber ist nur die eine Seite, die andere ist die Haltung, aus der heraus es gegeben wurde.

Die Möglichkeit der Medizin, schwerkranken Menschen durch eine Transplantation das Leben retten zu können, lässt einerseits ihre Bedeutung immens anwachsen, bringt sie andererseits aber auch unter Druck, weil die Zahl der Bedürftigen groß ist, die Anzahl der zur Verfügung stehenden Organe aber bei weitem nicht aus-

reicht. Das kann dazu verleiten, Grenzen zu überschreiten. Dieses Problem begleitet die Geschichte der Transplantationsmedizin.

Ohne die Festlegung des Todeszeitpunkts bei Ausfall aller Hirnfunktionen wäre die Transplantationsmedizin nicht möglich gewesen. Die Priorität wurde daher zugunsten des Organempfängers gesetzt, während der sich in einem irreversiblen Sterbeprozess befindliche Spender in seinem Sterben aufgehalten oder sein Tod durch Organentnahme künstlich beschleunigt wird.

Die Aufmerksamkeit gilt daher eindeutig dem Empfänger. Es interessiert nicht, ob ein hirntoter Spender nicht vielleicht doch noch etwas empfindet, obwohl er nicht selten Reaktionen aufweist, die jedoch als Reflexe erklärt werden, die vom Rückenmark ausgehen. Ein toter Mensch müsste zur Organentnahme auch nicht narkotisiert werden, aber eben das wird gemacht und weist auf die verbleibende Unsicherheit hin.

Da die meisten Menschen sich zu Lebzeiten wenig oder keine Gedanken über den Tod machen, haben nur wenige einen Spenderausweis bei sich, der sie im Fall ihres Todes als solche ausweist. Das soll sich nun auf der Grundlage des neuen Transplantationsgesetzes ändern.

Einige west- und osteuropäische Länder haben dieses Problem dahingehend gelöst, dass sie alle, die sich zu Lebzeiten nicht ausdrücklich gegen eine Organentnahme im Falle ihres Hirntodes ausgesprochen und ausgewiesen haben, zu Organspendern machen. Ich halte das für ein Unrecht, das aus der Angst der Menschen vor dem Tod Nutzen zieht und eine kostbare, freiwillige Gabe zur Bringeschuld verkommen lässt.

Unter dem Druck des Organmangels hat die Medizinforschung viele Versuche gemacht und neue Wege beschritten. Es wurden künstliche Herzen entwickelt und

zum Beispiel Schweine gezüchtet, bei denen die Zelloberfläche ihrer Organe gentechnisch der menschlichen Zelloberfläche angeglichen wurde, so dass sie nicht wie zuvor in kürzester Zeit wieder abgestoßen werden müssen. Aber man ging noch weiter, indem man durch Eingriffe in die Keimbahn Embryonen ohne Köpfe züchtete, so dass ein Sack mit den benötigten Organen heranwuchs, aus dem man sich je nach Bedarf bedienen kann. In den USA wurde 1990 erwogen, anenzepale Kinder – Kinder, denen bei der Geburt ein Teil des Gehirns fehlt – schon für tot zu erklären, ehe sie sterben, so dass ihre Organe rechtzeitig entnommen werden können.¹

Unmerklich hat ein Wertewandel stattgefunden. Wenn man davon ausgeht, dass der Mensch eine Maschine mit komplexen Funktionen ist, ist es nur schlüssig, kaputte Teile zu ersetzen, solange es sich lohnt, damit er wieder funktionstüchtig wird. Irgendwann kann sich die Situation umkehren, und er wird selbst zum Ersatzteillager.

Durch die Fortschritte bei der Entschlüsselung des menschlichen Genoms können nicht nur Krankheiten, die erblich bedingt sind, vorgeburtlich festgestellt und beseitigt werden, man kann auch von vornherein Leben verhindern, das mit Krankheit oder Behinderung verbunden wäre. Wünschen wir uns nicht alle Gesundheit?

Und wenn wir imstande sind, im menschlichen Erbgut Krankheiten zu entfernen, so können wir letztendlich auch »optimale Menschen« züchten, und was wir können, tun wir auch, das zeigt die Geschichte.

Im mechanistischen Menschenbild werden das Genom und der Körper verdinglicht, das ist ein Verstoß gegen die Würde des Menschen. Die UNESCO hat im Entwurf ihrer Deklaration zum menschlichen Genom und den Menschenrechten das menschliche Erbgut zum »gemeinsamen Erbe der Menschheit« erklärt, ebenso wie den

Meeresboden oder die Mondoberfläche. »Gemeinsames Erbe« heißt aber im Völkerrecht für diese »Dinge« – denn es geht um Verdinglichung –, dass die gemeinsame Nutzung global reguliert werden soll, inklusive Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen. US-Pharmafirmen bezeichnen die menschlichen Gene bereits als »Währung der Zukunft«: Wer über sie am frühesten am meisten weiß, könnte weltweite Monopole auf Genmedizin oder Therapiemethoden haben.

Neben allen Vorteilen so gravierender Entdeckungen steht die Verdinglichung der Menschen. Uns fehlen die Maßstäbe, um diese unerhört neuen Entwicklungen einordnen und bewerten zu können. Eilige ethische Bewertungen anzustellen ist in solcher Situation unter Umständen unethisch, weil uns die Maßstäbe fehlen, aber gerade darum bemühen sich ethisch-juristische Regelwerke. Der Ethik-Konvention geht es darum, »eine Balance zwischen Forschungsfreiheit und Menschenwürde herzustellen« (Art. 166). Sie geht dabei davon aus, dass beides gleichwertige Rechtsgüter sind, während bisher die Menschenwürde an oberster Stelle stand.

Die Bioethik setzt an die Stelle der »Person« den »Bioträger« oder die »belebte Materie«. Das, was für uns bisher mit dem Begriff »Person« verbunden war, was sie in ihrer einmaligen Unverwechselbarkeit ausmacht, spielt keine Rolle mehr. Dass der Mensch gerade durch Krankheitserfahrungen oder das Bewusstsein seiner Endlichkeit zu neuen Entwicklungsschritten aufgerufen und befähigt werden kann, wird weitgehend aus dem Auge verloren.

Der Fortschritt an sich hat noch keinen Wert. Es kommt darauf an, in welchem Zusammenhang er steht. Die Transplantation ist ein Kristallisationspunkt, sie weist auf die Probleme unserer Zeit hin. Wenn sie ein Anstoß zu interdisziplinärer Zusammenarbeit wäre, könnte sie unser

Wissen vom Menschen erweitern, könnte ein Segen sein; wenn sie aber nichts ist als das Aushängeschild ehrgeiziger Transplantationsmediziner, wird sie uns allen zum Fluch werden. Ich möchte mit meinem Buch die oft übersehene Seite der psychischen Aspekte bei der Organtransplantation beleuchten. Der Schwerpunkt liegt dabei auf den Problemen und Belastungen, die auftreten können. Die Seite des Jubels und Erfolgs wird genügend in den Medien beschrieben. Auch handelt es sich nicht um ein wissenschaftliches Buch. Es geht vielmehr um meine ganz persönlichen Erfahrungen mit Menschen, die ich meistens viele Jahre begleitet habe. Deshalb spielen auch meine eigenen Fragen und Gefühle eine Rolle. So wird ein kleiner Ausschnitt der Erlebnismöglichkeiten gezeigt, die Patienten auf dem Transplantationsweg durchmachen können. Insofern erhebe ich keinen Anspruch darauf, eine repräsentative Aussage zu machen. Nach Vorträgen, Diskussionen und Seminaren sind mir immer wieder Transplantierte begegnet, die mir verärgert mitteilten, dass für sie ihr neues Herz nichts als eine Pumpe sei, und nichts habe sich nach der Transplantation für sie verändert. Oft hätten sie schon nach wenigen Wochen vergessen, dass sie ein neues Organ in sich trügen. Ihr Interesse galt dem reibungslosen Ablauf ihres Lebens, und sie waren stolz darauf, wenn es gelang. Ich habe es ihnen geglaubt, scheinbar war für sie alles einfacher. Ich kann eine solche Einstellung verstehen, aber sie kommt mir immer vor wie eine große verpasste Gelegenheit zu einem neuen, ganz anderen Leben. Obwohl ich mich nur auf einzelne Personen beziehe, bin ich überzeugt, dass ihre Aussagen über ihre persönlichen Erfahrungen hinaus etwas Allgemeingültiges sichtbar machen. So wie das Schicksal eines einzelnen Menschen oft mehr in uns anzurühren vermag als das Schicksal vieler.

*Die Transplantationsmedizin
hat meine Arbeit verändert*

Seit es die Möglichkeit der Transplantation gibt, hat sich der Schwerpunkt meiner Arbeit verändert. Ging es vorher darum, Patienten zu helfen, den Augenblick zu leben und nicht zu weit in die Zukunft zu denken, so kommt es bei den Transplantationswilligen darauf an, zu hoffen, Zukunft zu visualisieren, zu überleben und unter allen Umständen durchzuhalten. Das ist eine andere Dynamik als die des Sterbens.

Ich habe zahlreiche Patientinnen und Patienten vorbereitet und begleitet. Viele von ihnen verstarben auf der Warteliste. Ich habe miterlebt, wie sehr die Hoffnung auf eine Transplantation ihr Sterben verändert hat, weil sie eigentlich keinen Sterbeprozess durchliefen, sondern den Hoffnungsanker fast bis zum Schluss auf die Zeit nach der Transplantation ausgeworfen hatten. Wenn ihnen schließlich bewusst wurde, dass sie kein neues Organ mehr bekommen würden, brach der ganze Spannungsbogen ihres Lebens in einer großen Enttäuschung zusammen, die sie selten verarbeiten konnten. Ich habe erlebt, wie die Hoffnung, transplantiert zu werden, Todkranken wieder Mut gab, durchzuhalten, aber ich habe auch erlebt, wie das Warten und die Konzentration auf das benötigte Organ den jeweiligen Lebenstagen Kraft entzog, sie aushöhlte, weil alle Energie an dieses Ziel gebunden war. Diese Zeit des Wartens mit allen Ängsten ist für einen schwerkranken Menschen oft mit großem Stress verbunden. Das Lauschen auf den Pieper und auf das Telefon ist voller Hoffnung und Angst zugleich.

*Die Transplantationsmedizin
stellt Patienten und Behandler vor völlig neue Fragen*

Was bedeutet es für einen Menschen, wenn ein Teil von ihm, noch dazu ein so zentraler, hochbesetzter Teil wie Herz und Lunge früher sterben? Was bedeutet es, mit den Organen eines Verstorbenen in sich weiter zu leben?

Wie kann man sich bedanken für ein neues Leben, wenn der Spender anonym bleibt? Welche Rolle spielt der Spender in der Phantasie des Empfängers? Wie wird man als chronisch Kranker plötzlich das Leben eines Gesunden führen können? Welche neue Rolle wird man in der Familie und in der Gesellschaft einnehmen? Bleibt man der Mensch, der man war, oder muss man eine neue Identität entwickeln? Welche Bedeutung hatte die Krankheit, und was bedeutet es, wenn sie plötzlich weg ist?

Die Arbeit mit Transplantationspatienten hat viele Fragen aufgeworfen. Sie stellen sich angesichts der Situation und können eine Bereicherung des Bewusstseins sein, wenn sie wahrgenommen werden und Antworten finden.

Ich habe mich dem Thema Herz-Lungen-Transplantation mit großen Vorbehalten genähert. Im Laufe der Jahre habe ich mich sehr unterschiedlich gefühlt. Ich war voller Zweifel, ob ich mich nicht schuldig mache, wenn ich in einem System wie dem der High-Tech-Medizin mitarbeite, in dem die Patienten zum Apparat zu werden drohen. Dann wieder empfand ich die Klinik und das, was dort möglich ist, als eine Herausforderung, über das Leben nachzudenken. In der Arbeit mit sterbenden Patienten habe ich erlebt, dass Entwicklung angesichts tödlicher Bedrohung wie im Zeitraffer möglich ist; ich habe auch erlebt, wie sich die Zeit relativiert und wie ein Sonnenstrahl auf einer Bettdecke so viel Glück auslösen kann wie ein Urlaub in der Karibik. Ich habe bei Patienten nach der

Transplantation Tränen tiefer Freude über die ersten tiefen Atemzüge gesehen, wenn ihnen der Tubus herausgenommen worden war, so, als atmeten sie Glück und Freude ein. Dann dachte ich, ob sich das Ganze nicht schon dieses einen Augenblickes wegen gelohnt hatte.

Aber ich habe auch die andere Seite gesehen, die tiefe Not, die entsteht, wenn die Schmerzen überhandnehmen, wenn die vielen Verletzungen des Körpers – die nicht heilende Naht, die Löcher, durch die die Drainageschläuche gehen, der Zugang, aus dem ständig Blut entnommen wird und durch den die Medikamente gespritzt werden – die Körpergrenzen aufzulösen drohen, wenn Apparate das unvertraute Innere ständig sichtbar machen und wenn sich der Mensch nur noch durch Zahlen, Kurven und die von Abstoßung bedrohten fremden Organe definiert fühlt. Es besteht dann die Gefahr, dass ein negatives, fremdes Selbstbild entsteht, gekoppelt mit Schuldgefühlen, dem Erfolgsanspruch der Medizin nicht besser entsprechen zu können. In ihrer Scham bleiben Patienten oft stumm, fühlen sich als Versager und vereinsamen in ihrer Not, wenn niemand da ist, der sie mit ihnen teilt. Gerade die nächsten Angehörigen brauchen in ihrer Sorge und Angst oft selbst Hilfe und Unterstützung.

Obwohl dieses Buch aus der Sicht der seelischen Betreuung der Transplantationspatienten geschrieben ist, ist mir bewusst, dass zum Erfolg der Transplantationsmedizin auch die Wirklichkeit des Spenders und seiner Angehörigen gehört. Die Anonymität des Spenders, die sicherlich einen Sinn hat, gibt der Not der Spender-Angehörigen keinen Raum, genauso wie wir kaum etwas über die Pflege der »Hirntoten« erfahren und das, was Schwestern erleben, wenn für sie das, was sie da pflegen, einerseits ein atmender Mensch ist, der andererseits aber nichts weiter sein soll als eine lebendige Organbank.

Wenn der Spender – bis auf seine Organe – verständlicherweise also keine Rolle spielen soll, so tut er es in den Phantasien der Organempfänger natürlich doch. Ich weiß, dass es von Bedeutung ist, ob ein Patient die Phantasie hat, er habe seine Organe dem Spender geraubt, oder ob er glaubt, Letzterer habe sie ihm zur Verfügung gestellt und er müsse achtsam und dankbar damit umgehen. Es gibt noch keine Untersuchungen darüber, wieweit seelische Prozesse Einfluss auf die Abstoßung neuer Organe durch das körpereigene Immunsystem haben.

Die Transplantationsmedizin scheint ihre eigene Ethik zu haben. Sie schätzt die Organspende höher ein als die Unversehrtheit des Leichnams, und sie hält das Leben mit einer schweren Krankheit für »nicht lebenswert«. Sie setzt das Heilen mit Reparatur gleich und räumt der Machbarkeit einen Wert an sich ein, wobei der Erfolg an oberster Stelle steht, ohne zu hinterfragen, mit welchen Opfern von Seiten der Menschen, die in erster Linie daran beteiligt sind, er erkaufte wurde.

Mein Buch möchte ein Stück der innerpsychischen Wirklichkeit von Transplantationspatienten sichtbar machen anhand von Bildern, Träumen und Geschichten. Ich will versuchen, einen Teil der verschwiegenen Fragen anzusprechen, auch wenn vieles nur angedeutet werden kann und manches ganz wegfallen musste, wie zum Beispiel der gesellschaftspolitische Aspekt der Transplantation.

I.

Auf Tod und Leben:

Was ist Transplantationsmedizin
und was kann sie leisten?

Anfänge der Transplantationsmedizin

Als Tierexperiment geht die Transplantationsgeschichte in die sechziger Jahre des vorigen Jahrhunderts zurück. Viele Jahrzehnte standen operationstechnische Fragen im Vordergrund. Die ersten Eingriffe am Menschen verliefen zunächst erfolglos, vor allem, weil die Abstoßreaktionen des körpereigenen Immunsystems gegen das fremde neue Organ nicht befriedigend beherrscht werden konnten. Als der Chirurg Christaan Barnard 1967 zum ersten Mal einem Menschen das Herz eines Hirntoten einpflanzte, gelang die Operation als solche, der Patient überlebte, bis er an der Abstoßungsreaktion verstarb. Damals war das Cyclosporin A noch nicht entdeckt, das zur Immunsuppression (Unterdrückung der Abstoßungsreaktion) dient. 1980 wurden von Reik und Mitarbeitern erstmals erfolgversprechende Überlebenszeiten nach Herz-Lungen-Transplantation bei Affen unter Einsatz dieses Mittels berichtet. Damit war der Durchbruch erreicht. Im März 1981 führte dieselbe Gruppe die erste erfolgreiche Herz-Lungen-Transplantation bei einer 45jährigen Frau durch, die sie mehr als vier Jahre überlebte.

Neben dem Cyclosporin A war die Hirntoddefinition die Voraussetzung für eine erfolgreiche Transplantationschirurgie. Die Diskussion über diese Frage entbrannte bereits nach der ersten Herzverpflanzung.

»Seit jeher hat es auf dem Gebiet der Technologie und der Medizin Gedanken, Ideen und Träume gegeben, deren Verwirklichung weit jenseits der menschlichen Möglichkeiten schien. Nicht selten waren diese Ideen am Rande von Alpträumen angesiedelt, so dass man lange gar nicht sicher war, ob eine Verwirklichung überhaupt nutzbringend oder wünschenswert sei. Die klinische Methode der Herztransplantation stellt wohl eines der aggres-

sivsten Therapiemittel in der Medizin dar.« Das sagt der Arzt Bruno Reichart in der Einleitung zu seinem 1987 erschienenen Buch Herz- und Herzlungentransplantation. In der Geschichte der Transplantationsmedizin mussten viele Schwellen rechtlicher oder ethischer Natur überschritten werden.

Mit der Möglichkeit der Immunsuppression weitete sich die Transplantationsmedizin aus. Es werden heute vor allem Nieren verpflanzt. Bei einer Abstoßung ist das Risiko nicht so groß, da die Dialyse (Blutwäsche) dem Patienten ein Weiterleben ermöglicht. Bei Nieren ist auch die Lebendspende von Angehörigen, deren Blutgruppe und Gewebe mit dem Empfänger übereinstimmen, möglich, da die Nieren paarig im Körper vorkommen und ein Mensch auch mit einer Niere leben kann. Auch Teile der Leber oder Knochenmark können von Angehörigen gespendet werden, weil beides im Empfängerkörper weiterwächst. Von Hirntoten werden auch Bauchspeicheldrüse und Augenhornhaut transplantiert.

Eine ausgefeilte Operationstechnik neben der relativ gut gelösten Immunabwehrkontrolle würde eine ausgedehnte Transplantationschirurgie ermöglichen, wenn es nicht an Spenderorganen mangelte. Hier erhofft man sich nun von dem neuen Organspendegesetz Abhilfe.

Die Folgen zu großer Versprechungen

Schon 1991 hat Gisela Wuttke in einem Artikel »Körperkolonie Mensch« unter anderem von einem Ring in Guatemala berichtet, der mindestens elf Babys im Alter von zehn Tagen bis 14 Monaten in seiner Gewalt gehabt hatte, um sie für Dollars an Familien in den USA zu verkaufen, deren Kinder Organtransplantationen benötigten. Kin-

der und Frauen sollen nach Bangladesch verschleppt und dort ermordet worden sein, nachdem man ihre Organe entnommen hatte.²

Der illegale Organhandel ist heute zu einem globalen Problem geworden. Rund 50 Fälle von Menschenhandel zum Zweck der Organentnahme wurden zwischen 2007 und 2011 der UN gemeldet. Die Dunkelziffer liegt weit aus höher. Nach Angaben der Weltorganisation werden jährlich 100.000 Organe legal oder illegal gespendet, etwa zwei Drittel davon Nieren.

Organhandel ist in den westeuropäischen Ländern aufgrund der nationalen und internationalen Organisationen nicht möglich und bislang ist kein Fall in Deutschland bekannt, wo dies nachgewiesen werden konnte. Die deutsche Justiz und Transplantationsmedizin verurteilen den Organhandel auf das Schärfste und missbilligen jede Form der Ausnutzung

Es ist soweit: Vom Pieper bis zum Operationssaal

Es war 22.00 Uhr, als mich der Arzt aus der Klinik anrief. Seine Patientin habe ihn gebeten, mich zu holen. Es seien Organe für sie da, man sei dabei, sie auf die Transplantation vorzubereiten. Während ich die zehn Minuten mit dem Rad durchs Dunkel von meiner Wohnung zur Klinik fuhr, spürte ich Beklommenheit in mir: Hoffentlich würde es nicht so sein wie vor vier Monaten, als es schon einmal Transplantationsalarm gegeben hatte. Tamara war mit dem Hubschrauber von zu Hause gebracht worden, alle Vorbereitungen hatten stattgefunden, stundenlang hatten wir gewartet, hatten alles immer wieder durchgesprochen. Dann hatte ich ihr Märchen vorgelesen. Draußen auf dem