

# entscheiden.

DAS MAGAZIN ZUR ORGAN- UND GEWEBESPENDE

## Manja Elle

Ihr Familienleben  
nach der Nieren-  
transplantation

### ENTSCHEIDUNG TREFFEN

Wie Angehörige  
Unterstützung  
erfahren

### ORGAN IM FOKUS

Die Leber

### GUT BEGLEITET

Die Beratung  
zur Organ- und  
Geweibespende  
beim Hausarzt

### **Liebe Leserin, lieber Leser,**

Organspende rettet Leben. Das weiß auch Manja Elle, die eine Niere transplantiert bekommen hat. Welche Möglichkeiten sich dadurch für sie eröffnet haben, berichtet sie in unserer Titelstory. Sie empfindet es als großes Glück, nun ein weitestgehend normales Leben führen zu können. Und das aus gutem Grund: Bundesweit standen zum 31. Dezember 2021 8.448 Menschen auf der Warteliste für ein Spenderorgan. Organspenderinnen und -spender gab es im gesamten Jahr 2021 hingegen lediglich 933.

In Deutschland können Organe und Gewebe nur entnommen werden, wenn dafür eine Zustimmung vorliegt. Die Entscheidung für oder gegen die Organ- und Gewebespende zu treffen, ist jedoch sehr persönlich und nicht immer einfach. Sie verlangt nicht weniger, als sich mit der eigenen Sterblichkeit auseinandersetzen. Wichtig für eine stabile Entscheidungsfindung sind Informationen. In diesem Magazin finden Sie passende Quellen – egal, wo Sie gerade auf dem Weg zur eigenen Entscheidung stehen. Vielleicht sind Ihnen auch schon einmal Irrtümer zum Thema Organspende begegnet? Lesen Sie, was die häufigsten sind.

Wenn Sie ein persönliches Gespräch suchen, können Sie sich in Ihrer Hausarztpraxis beraten lassen. In einem vertraulichen Rahmen klärt Ihre Hausärztin oder Ihr Hausarzt Sie auf Wunsch über das Thema Organ- und Gewebespende auf und bespricht mit Ihnen Ihre Sorgen und Ängste. Diese Begleitung ist dabei ergebnisoffen und bietet so einen Raum, in dem Sie sich mit Ihren eigenen Wünschen auseinandersetzen können. In dieser Ausgabe berichtet der hausärztliche Internist Dr. med. Michael von Bezold, wie die Beratung in seiner Praxis abläuft.

Sofern man zu Lebzeiten keine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende getroffen und dokumentiert hat, wird die Befugnis den nächsten Angehörigen übertragen. Es ist dann an ihnen, im Sinne der verstorbenen Person zu entscheiden. Wie es sich anfühlt, diese Verantwortung zu haben, zeigt in diesem Heft die Graphic Novel „Der Tag, an dem ...“. Außerdem berichtet Anne-Bärbel Blaes-Eise von der Deutschen Stiftung Organtransplantation von ihren Erfahrungen aus der Betreuung von Angehörigen.

Viel Spaß bei der Lektüre dieser und weiterer Beiträge wünscht

*die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung*



# Inhalt

## „Meine Kinder würde es ohne Organspende nicht geben“

Manja Elle hat eine Niere transplantiert bekommen. Hier erzählt sie von ihrem Familienalltag. **6**

## Der Weg zur Entscheidung: Wo stehe ich?

Das passende Informationsangebot – egal, wie weit Sie mit Ihrer Entscheidung zur Organ- und Gewebespende sind. **10**

## Welche Fragen haben Sie ...?

Wir haben Menschen auf der Straße gefragt, was sie schon immer zur Organspende wissen wollten. **12**

## Die fünf größten Irrtümer zum Thema Organspende

Wir klären auf, welche Auswirkungen Alter, Vorerkrankungen und eine Zustimmung haben. **14**

## „Für Fragen und Sorgen nehmen wir uns Zeit“

Dr. med. Michael von Bezold berät als hausärztlicher Internist zum Thema Organ- und Gewebespende. **16**

## Der Tag, an dem ...

Wie Angehörige die Entscheidung über eine Organspende treffen. Eine Graphic Novel. **18**

## Gut mit der Entscheidung leben können

Anne-Bärbel Blaes-Eise begleitet Angehörige von Organspenderinnen und -spendern. **21**

## Die Leber

Sie ist unser schwerstes inneres Organ. Die Leber im Porträt. **22**

## „Die Leber passt sich den Erfordernissen des Körpers an“

Prof. Dr. Christian Strassburg, Präsident der Deutschen Transplantationsgesellschaft, im Interview. **24**

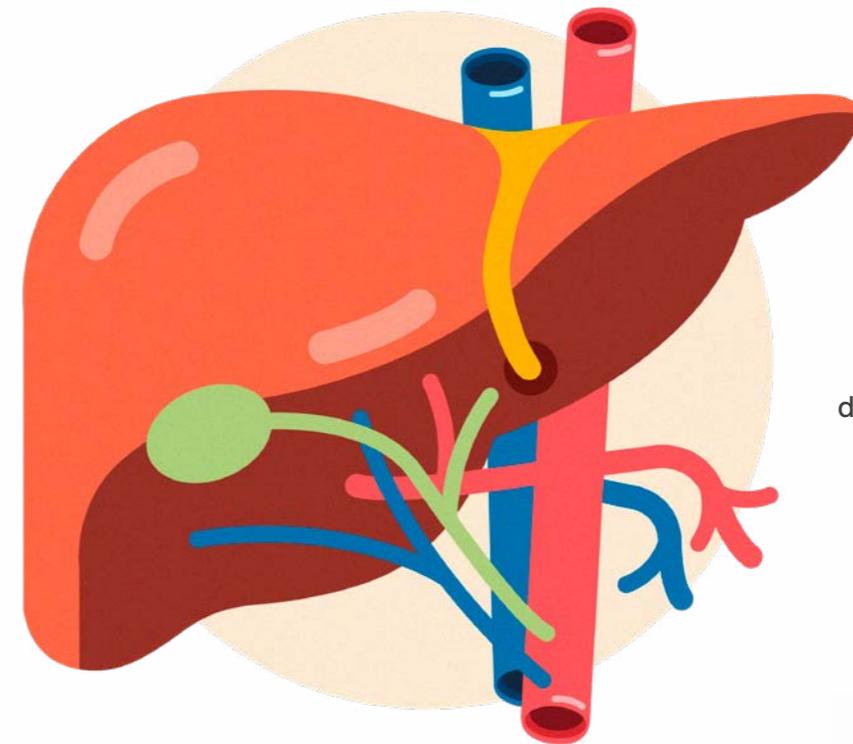
## Viele Fragen – viele Antworten

Der Podcast „Organspende – verstehen & entscheiden“ **26**

Rätsel **30**

# 6

„Meine Kinder würde es ohne Organspende nicht geben“



# 22

Rund 1,5 Kilogramm bringt sie auf die Waage. Damit ist die Leber unser schwerstes inneres Organ.



# 10

Wo stehen Sie auf Ihrem Weg zur Entscheidung zur Organ- und Gewebespende?



# 14

Was es mit fünf Irrtümern zur Organ- und Gewebespende wirklich auf sich hat.



# 12

Stimmen aus der Bevölkerung

# „Meine Kinder würde es ohne Organspende nicht geben“

Die Nieren von Manja Elle waren durch einen angeborenen Gendefekt stark geschädigt. Elf Jahre stand sie auf der Warteliste für ein Spenderorgan. Inzwischen ist sie transplantiert, arbeitet als Psychotherapeutin und hat eine Familie gegründet. Hier erzählt sie, wie sie ihren Alltag mit zwei Kindern gestaltet und welche Rolle ihre Erkrankung dabei spielt.

Ich war drei Jahre alt, als festgestellt wurde, dass meine Nieren mit der Zeit ihre Funktion verlieren werden. Die Ärztinnen und Ärzte haben mit Medikamenten versucht, diesen Prozess hinauszuzögern.

Um meinen 17. Geburtstag herum haben sich meine Blutwerte aber so weit verschlechtert, dass ich an die Dialyse, also zur Blutwäsche, musste. Bis ein passendes Spenderorgan für mich gefunden war, sollten mehr als elf Jahre vergehen. In der Zwischenzeit habe ich mein Psychologiestudium begonnen und abgeschlossen. Das hat auch mit der Dialyse gut funktioniert, weil sie nachts lief, während ich geschlafen habe. Für das Studium bin ich nach Berlin gezogen und habe dort über ein soziales Netzwerk meinen Mann kennengelernt. Er kommt wie ich aus der Lausitz. Ich konnte mit ihm offen über meinen Gesundheitszustand sprechen und es hat ihn nicht gleich abgeschreckt.

Wir haben uns beide immer schon Kinder gewünscht. Mir war aber auf jeden Fall klar, dass ich nicht schwanger werden wollte, solange ich auf die Dialyse angewiesen war.

Nachdem Manja Elle durch ihre Nierentransplantation nicht mehr auf die Dialyse angewiesen war, haben sie und ihr Mann eine Familie gegründet. Ihr Sohn kam im Juli 2019 zur Welt, ihre Tochter im Juli 2021.



Unter Umständen kann der Embryo dabei vergiftet oder unterversorgt werden. Das wollten wir vermeiden und haben uns bewusst gegen eine Schwangerschaft in dieser Zeit entschieden.

Im Sommer 2015, als ich gerade bei meinen Eltern zu Besuch war, kam dann der entscheidende Anruf: „Wir haben eine Niere für Sie.“ Wir sind sofort nach Berlin gefahren. Die Operation hat etwa zwei Stunden gedauert. Der Genesungs- und Regenerationsprozess dauerte dann noch gute drei Monate. Ich war damals mitten in meiner Ausbildung zur Psychotherapeutin. Diese wollte ich noch gerne vor einer möglichen Schwangerschaft beenden. Im ersten Jahr nach der Transplantation sollte man sowieso nicht unbedingt schwanger werden, weil in dieser Zeit die Medikamente richtig eingestellt werden und die Gefahr einer Abstoßungsreaktion am größten ist.

Und natürlich wollten wir erst einmal unsere neu gewonnenen Freiheiten genießen und ein paar Dinge nachholen. 2016 haben wir geheiratet. Danach sind wir für längere Zeit nach Kanada und Hawaii gereist.

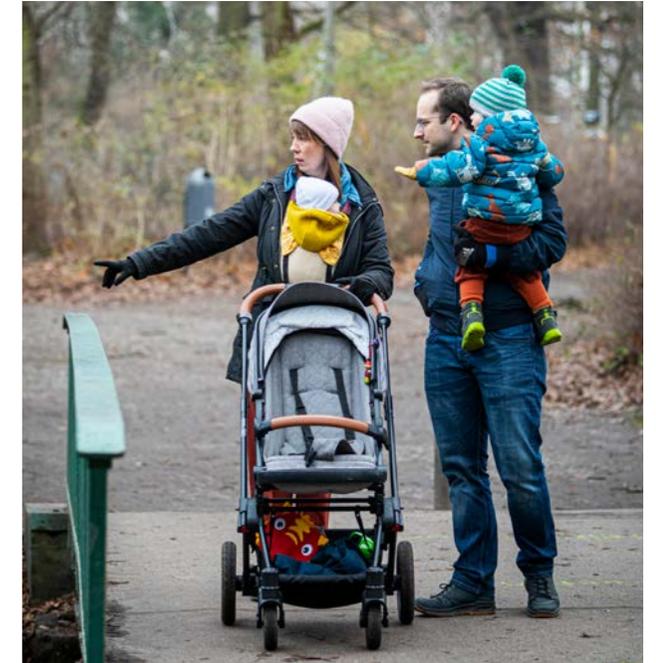


## Im Juli 2019 war es so weit und unser Sohn kam zur Welt.

Mein Mann hat ebenfalls sein Studium im Ingenieursbereich abgeschlossen. Als das alles hinter uns lag, wollte ich schwanger werden. Beim ersten Mal hat es ziemlich lange gedauert.

Im Juli 2019 war es aber endlich so weit und unser Sohn kam zur Welt. Da meine Spenderniere sehr gut und stabil funktionierte, entschieden wir uns für ein zweites Kind. Im Juli 2021 folgte unsere Tochter. An einem typischen Familientag bringen wir unseren Sohn in die Kita und ich kümmerge mich um die Kleine, gehe mit ihr spazieren und versuche, den Haushalt zu erledigen, bis ich meinen Großen wieder abhole. Am Wochenende verbringen wir unsere Zeit als Familie gerne an der frischen Luft. Wir fahren ins Berliner Umland, in Wildparks oder im Sommer an den See. Es ist für uns ein großes Glück, ein weitestgehend normales Familienleben führen zu können. Gerne möchten wir noch viel reisen und unseren Kindern schöne Orte zeigen.

Die Entscheidung, unseren Sohn in den Kindergarten zu geben, mussten wir vor dem Hintergrund meiner Erkrankung sehr bewusst treffen. Durch mein geschwächtes Immunsystem nehme ich natürlich viele Krankheiten mit, die er mit nach Hause bringt. Aber uns ist es wichtig, dass er Kontakt zu anderen Kindern hat, lernt und sich weiterent-



wickelt. Außerdem wollte ich gerne wieder arbeiten, weil mir mein Job als Psychotherapeutin wirklich Spaß macht. Deshalb war irgendwann klar: Er soll in die Kita gehen. Nach dem Ende meiner ersten Elternzeit wurde ich allerdings relativ schnell erneut schwanger – und es kam Corona. Da hat mich meine Frauenärztin direkt ins Beschäftigungsverbot geschickt. Und unser Sohn war nicht mehr in der Kita, bis mein Mann und ich durchgeimpft waren. Es war aufgrund meiner Vorerkrankung einfach zu gefährlich, an Covid-19 zu erkranken und einen schweren Verlauf zu haben. Mein Mann hat zudem ausschließlich im Homeoffice gearbeitet. Generell haben wir uns in dieser Zeit sehr streng an die Vorgaben gehalten.

Meine Erkrankung spielt in unserem Alltag immer wieder eine Rolle – nicht nur in der Corona-Zeit. Ich gehe beispielsweise aus Hygienegründen mit meinen Kindern auch nicht zum Babyschwimmen. Aber wenn ich noch an der Dialyse wäre, wäre al-

les viel beschwerlicher. Nur durch die Organspende konnte ich meinen Weg so gehen, wie ich ihn gehe. Und meine Kinder würde es ohne die Spende nicht geben.



## Ich wünsche mir für meine Kinder, dass sie neugierig und offen die Welt entdecken können.



Später möchte ich mit ihnen auf jeden Fall sehr offen über meine Erkrankung sprechen. Ich wünsche mir, dass sie lernen, diese als Teil von mir und unserer Familie anzunehmen. Das ist ein wichtiger Wert, den ich ihnen mitgeben möchte – Respekt gegenüber allen Menschen. Sie sollen merken, dass sie mit jeder Person einen wertschätzenden Umgang pflegen können. Außerdem wünsche ich mir für meine Kinder, dass sie neugierig und offen die Welt entdecken können – ohne so viel Kontakt zu Ärztinnen und Ärzten sowie Krankenhäusern zu haben, wie ich es in meiner Kindheit hatte. Für uns als Familie hoffe ich, dass ich noch lange so fit bleibe, wie ich es aktuell bin, damit ich sie auf ihren Wegen begleiten und wir noch viel gemeinsam erkunden können. Außerdem möchte ich mich auch in Zukunft weiter im Bundesverband der Organtransplantierten e. V. engagieren und meinen Kindern vorleben, dass es Freude bereitet, andere Menschen in schwierigen Lebenslagen zu unterstützen. ■

# Der Weg zur Entscheidung: Wo stehe ich?

In Deutschland können Organe und Gewebe nur entnommen werden, wenn eine Zustimmung dafür vorliegt. Hat eine verstorbene Person diese Entscheidung zu Lebzeiten nicht getroffen, werden die Angehörigen befragt. **Wo stehen Sie auf dem Weg zur Entscheidung?**

Ich habe meine Entscheidung getroffen.



Ich habe meine Entscheidung bereits dokumentiert.



Ich habe meine Entscheidung noch nicht dokumentiert.



Ausweis bestellen



Broschüre herunterladen

Ich möchte mich nicht entscheiden.



Mir fehlen Informationen.



Ich möchte mich zunächst selbst informieren.



Broschüren herunterladen



Zur Entscheidungshilfe

Ich habe noch keine Entscheidung getroffen.



Ich bin unentschieden.



Ich möchte mich persönlich beraten lassen.



## Entscheidung festhalten

Damit Sie ganz sicher sein können, dass Ihre Entscheidung umgesetzt wird, sollten Sie diese dokumentieren. Hierzu gibt es verschiedene, gleichwertige Möglichkeiten: den Organspendeausweis und die Patientenverfügung. Sie können den Organspendeausweis kostenfrei bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) bestellen oder online ausfüllen und ausdrucken unter [organspende-info.de/organspendeausweis-download-und-bestellen.html](https://organspende-info.de/organspendeausweis-download-und-bestellen.html). In der Broschüre „Meine Erklärung zur Organ- und Gewebespende“ finden Sie Textbausteine für die Erklärung zur Organ- und Gewebespende in der Patientenverfügung. Trotzdem ist es immer sinnvoll, mit Angehörigen über Ihre Entscheidung zu sprechen.

## Ihr gutes Recht

Niemand ist verpflichtet, zu Lebzeiten eine Entscheidung zu treffen. Sollte sich bei Ihnen aber die Frage nach einer Organ- und Gewebespende stellen, ohne dass eine Entscheidung von Ihnen selbst vorliegt, werden Ihre Angehörigen nach Ihrem mutmaßlichen Willen gefragt. Lässt sich dieser nicht feststellen, werden sie gebeten, nach ihren eigenen Wertvorstellungen zu entscheiden. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte müssen diese Fragen stellen.

## Informationsmaterialien

Welche Organe und Gewebe können überhaupt gespendet werden? Welche Entscheidungsmöglichkeiten habe ich? Und kann ich meinen Entschluss wieder ändern? Antworten auf viele Fragen finden Sie in den Broschüren „Antworten auf wichtige Fragen“ und „Wie erkläre ich meine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende? Drei Wege: kurz und knapp“ sowie unter [organspende-info.de](https://organspende-info.de). Nutzen Sie außerdem gerne die „Entscheidungshilfe Organ- und Gewebespende“.

## Persönliche Beratung

Besprechen Sie Ihre Fragen und Bedenken gerne mit Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt. Seit dem 1. März 2022 können Sie sich in Ihrer Hausarztpraxis zum Thema Organ- und Gewebespende beraten lassen (siehe Interview mit Dr. med. Michael von Bezold ab S. 16). Oder rufen Sie das Infotelefon Organspende montags bis freitags von 9 bis 18 Uhr unter der kostenfreien Rufnummer 0800 90 40 400 an. Wenn Sie sich gut informiert haben, kommen Sie sicher Ihrer persönlichen Entscheidung näher.

# Welche Fragen

Was wollten Sie schon immer zum Thema Organspende wissen? Und wo informieren Sie sich? Das haben wir Passantinnen und Passanten in Köln gefragt.



**Eric, 55 Jahre**

Grundsätzlich ist die Transparenz bei der Organspende für mich der entscheidende Faktor. Mir ist wichtig, dass da nichts unter der Hand oder nur mit Vitamin B gesteuert werden kann. Daher frage ich mich, wie Transparenz in so einem Prozess überhaupt gewährleistet werden kann. Mit meinem Arzt habe ich darüber noch nicht gesprochen. Der könnte mir wahrscheinlich eine Antwort darauf geben. Als ersten Schritt würde ich aber online bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung schauen. Das ist wohl der schnellste Weg.

**Chanti, 21 Jahre**

Ich frage mich, was genau passiert, wenn ich sterbe und meine Organe für eine Spende genutzt werden können. Woher weiß ich, dass meine Organe wirklich dafür verwendet werden, anderen Menschen zu helfen? Natürlich ist es für mich schwierig, darauf aktuell eine konkrete Antwort zu erhalten, denn jetzt weiß man einfach noch nicht, wer meine Organe im Ernstfall bekommt. Beratung habe ich mir dazu noch nicht geholt, aber ich könnte mir vorstellen, dazu mal in Ratgebern oder im Internet zu recherchieren.



**Sebastian, 30 Jahre**

Ich stelle mir die Frage, welche chronischen Krankheiten möglicherweise als Ausschlusskriterium für die Organspende gelten. Gibt es da bestimmte Krankheiten, mit denen man seine Organe nicht mehr spenden darf? Noch bin ich der Frage nicht nachgegangen, aber im Internet ließe sich bestimmt eine Antwort dazu finden. Dort würde ich dann nach Seiten der Bundesregierung Ausschau halten, um an sichere Informationen zu kommen.

**Annika, 33 Jahre**

Ich bin selbst Ärztin und natürlich begegnen mir dadurch häufig Fragen zum Thema Organspende. Oft fragen sich die Menschen, wie eine Organspende abläuft und wann es denn überhaupt zu einer Organspende kommt. Da erlebe ich immer wieder Unwissenheit bei Patientinnen und Patienten. Bei der Suche nach Antworten ist dann oft das Problem, dass viele im Internet nicht nur auf wissenschaftlich fundierte Seiten stoßen, sondern auch auf Fehlinformationen.



# haben Sie ...?



**Antonia, 22 Jahre**

Ich würde einfach allgemein gerne wissen wollen, wie vielen Menschen in Deutschland durch eine Organtransplantation das Leben gerettet werden konnte. Bislang habe ich noch nicht versucht, die Antwort herauszufinden, aber ich bin sicher, dass sich dazu im Internet aufschlussreiche Zahlen finden lassen.

## ANTWORTEN FINDEN

Sie suchen Antworten auf Ihre Fragen zur Organ- und Gewebespende? Auf den Seiten 10 und 11 finden Sie verschiedene Informations- und Beratungsangebote.

# Die fünf größten Irrtümer zum Thema Organ- und Gewebespende.

## Wir klären auf.

Ich muss volljährig sein, um eine Entscheidung zur Organ- und Gewebespende treffen zu können.



### Irrtum!

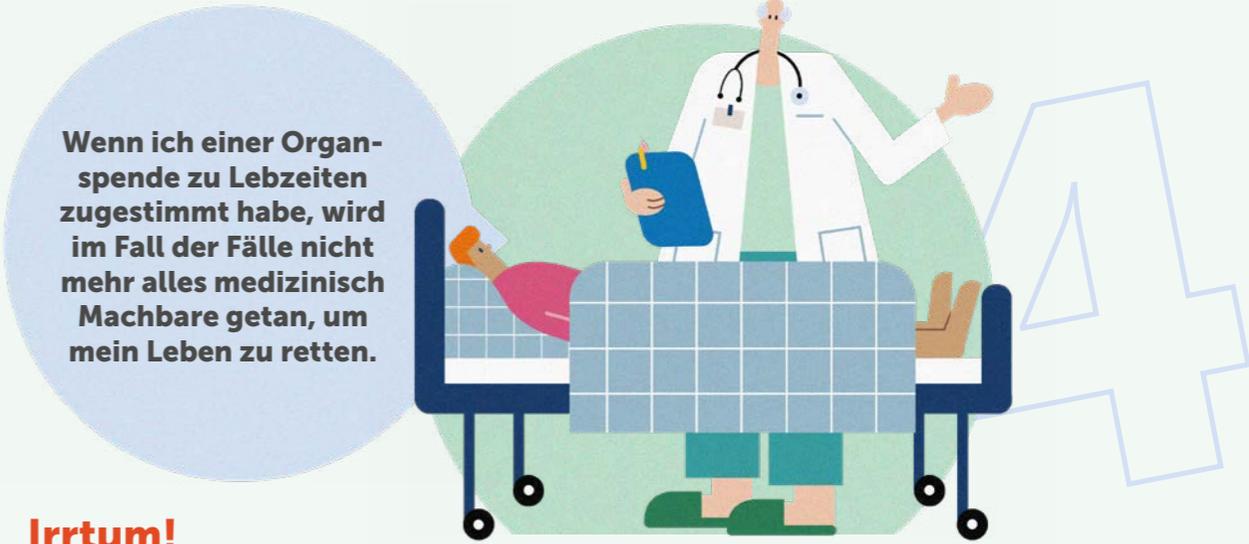
Eine Zustimmung zur Organ- und Gewebespende ist ab dem vollendeten 16. Lebensjahr möglich. Ein Widerspruch zur Organ- und Gewebespende ist ab dem vollendeten 14. Lebensjahr möglich.



Mit 60 Jahren bin ich zu alt für eine Organ- und Gewebespende.

### Irrtum!

Es gibt keine obere Altersgrenze für die Organ- und Gewebespende. Entscheidend ist das biologische und nicht das kalendarische Alter. Auch die funktionstüchtige Niere eines älteren Verstorbenen kann einem Dialysepatienten wieder ein fast normales Leben schenken. Ob gespendete Organe und Gewebe für eine Transplantation geeignet sind, kann erst im Fall einer tatsächlichen Spende medizinisch geprüft werden.



Wenn ich einer Organ- und Gewebespende zu Lebzeiten zugestimmt habe, wird im Fall der Fälle nicht mehr alles medizinisch Machbare getan, um mein Leben zu retten.

### Irrtum!

Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sind dem Wohl der Patientin oder des Patienten verpflichtet; daher ist es das Ziel aller medizinischen Maßnahmen, das Leben dieser Person zu retten.



Wenn ich einen Organspendeausweis ausfülle, bin ich automatisch Organspenderin oder Organspender.

### Irrtum!

Der Organspendeausweis ist nicht nur für die Zustimmung zur Organ- und Gewebespende da. Sie können auch festhalten, dass Sie einer Organ- und Gewebespende widersprechen. Ebenso können Sie die Entnahme auf bestimmte Organe und Gewebe beschränken oder bestimmte Organe und Gewebe von der Spende ausschließen. Außerdem können Sie die Entscheidung über eine Organ- und Gewebespende auf eine andere Person übertragen. Diese Person muss benannt werden.



Ich habe verschiedene Vorerkrankungen und komme deshalb nicht für eine Spende infrage.

### Irrtum!

Eine Organ- und Gewebespende kommt nicht infrage, wenn die verstorbene Person akut an Krebs erkrankt ist, eine HIV-Infektion oder eine nicht behandelbare Infektion wie zum Beispiel Tollwut hat. Ob eine Organ- und Gewebespende medizinisch möglich ist, prüfen die Ärztinnen und Ärzte, wenn eine Organ- und Gewebespende tatsächlich ansteht. Eine Gesundheitsprüfung zu Lebzeiten ist deshalb nicht nötig. Eine bestehende Vorerkrankung kann im Feld „Platz für Anmerkungen/Besondere Hinweise“ auf dem Organspendeausweis eingetragen werden.

# „Für Fragen und Sorgen nehmen wir uns Zeit“



**Dr. med. Michael von Bezold** ist hausärztlicher Internist in Hamburg. Zusammen mit einer Fachärztin für Allgemeinmedizin betreut er seine Patientinnen und Patienten in einer Gemeinschaftspraxis. Die Beratung zur Organspende gehört bei ihnen zum Alltag.

**H**err Dr. von Bezold, wann begegnet Ihnen das Thema Organspende in Ihrem Praxisalltag?

**Dr. med. Michael von Bezold:** Das Thema tritt vor allem dann auf, wenn wir mit unseren Patientinnen und Patienten über Patientenverfügungen sprechen. Genauso kann es vorkommen, dass unsere Patientinnen und Patienten einen Organspendeausweis oder Informationen darüber erhalten haben und sich damit an uns wenden, um ihre Fragen zu besprechen. Und wir betreuen natürlich auch Menschen, die auf eine Organspende warten oder schon ein Organ übertragen bekommen haben. Gerade wir als Hausärzte betreuen sie sehr langfristig und kontinuierlich.

**entscheiden:** Mit dem Gesetz zur Stärkung der Entscheidungsbereitschaft ist jetzt auch die ergebnisoffene Beratung zur Organ- und Gewebespende in den Hausarztpraxen verbunden. Was können Patientinnen und Patienten konkret bei Ihnen in Anspruch nehmen?

**MB:** Die Patientinnen und Patienten erhalten von den Krankenkassen mit der elektronischen Gesundheitskarte Informationsmaterialien zur Organ- und Gewebespende. Wir sprechen das Thema vor allem im Rahmen von Gesundheitsuntersuchungen an. Das heißt, wir gehen aktiv auf die Patientinnen und Patienten zu und besprechen das Für und Wider einer Organspende. Für ihre Fragen und Sorgen nehmen wir uns Zeit. Dabei beraten wir im

Rahmen eines offenen Gesprächs, nutzen aber auch Informationsmaterial, das wir auslegen oder das die Patientinnen und Patienten selbst mitbringen.

**entscheiden:** Was meint „ergebnisoffene Beratung“ genau?

**MB:** Die Patientinnen und Patienten können erwarten, dass wir wirklich völlig offen und unvoreingenommen darüber reden: Was spricht für eine Organspende, was dagegen? Am Ende des Gesprächs gibt es keinen Entscheidungszwang. Die Patientinnen und Patienten können sich alles in Ruhe überlegen und sich die Bedenkzeit nehmen, die sie brauchen. Sie können alle Fragen stellen, uns all ihre Bedenken mitteilen. Wir gehen darauf ein, beantworten alles umfänglich und versuchen, die Ängste und Sorgen zu nehmen.

**entscheiden:** Welche Fragen und Sorgen begegnen Ihnen in den Gesprächen?

**MB:** Die Patientinnen und Patienten fragen häufig, ob sie überhaupt geeignet sind als Organspenderinnen und Organspender oder ob sie vielleicht schon zu alt sind. Sie wollen den Unterschied zwischen Organ- und Gewebespende erklärt bekommen und wie genau eine Organspende abläuft. Häufig fragen sie auch nach den genauen Umständen der Hirntoddiagnostik.

**entscheiden:** Wie gehen Sie damit um?

**MB:** Es besteht die Sorge, dass der Tod vielleicht nicht hundertprozentig diagnostiziert wird, bevor Organe entnommen werden. Einige Patientinnen und Patienten haben auch Angst, dass Organhandel betrieben

wird. Dann versuche ich, in Ruhe zu erläutern, wie die Hirntoddiagnostik erfolgt und dass für Organspende und Organweitergabe rechtliche Bedingungen gelten. So bemühe ich mich, den Patientinnen und Patienten Sorgen oder Zweifel zu nehmen.

**entscheiden:** Wie kann es gelingen, noch mehr Menschen zu motivieren, ihre eigene Entscheidung für oder gegen die Organspende zu dokumentieren?

**MB:** Es liegt natürlich vor allen Dingen an uns, dieses Thema fest in den Praxisablauf zu integrieren, zum Beispiel im Rahmen der zweijährlichen Beratungen. Ich möchte den Patientinnen und Patienten sowie meinen Kolleginnen und Kollegen

gern mitgeben, dass es zu jeder Zeit sinnvoll ist, sich über das Thema Organspende Gedanken zu machen – auch schon als jüngerer Mensch, nicht erst im höheren Alter. Es sollte gemeinsam in der Familie und auch mit Freunden und Bekannten besprochen werden. Und vor allen Dingen: Die Patientinnen und Patienten können sich jederzeit an ihre Hausärztinnen und Hausärzte wenden.

**entscheiden:** Haben Sie selbst schon eine Entscheidung zur Organspende getroffen und dokumentiert?

**MB:** Ja, ich habe mich bereits für die Organspende entschieden und diese Entscheidung in einer Patientenverfügung festgehalten. ■

”

**Die Patientinnen und Patienten fragen häufig, ob sie überhaupt geeignet sind.**



Wissen hilft, die persönlich richtige Entscheidung zu treffen. Damit sich Menschen anhand fundierter Informationen für oder gegen eine Organ- und/oder Gewebespende nach dem Tod entscheiden können, bieten Hausärztinnen und Hausärzte eine ergebnisoffene Beratung an. Alle zwei Jahre können sich ihre Patientinnen und Patienten zum Thema Organ- und Gewebespende aufklären lassen. Neben der ergebnisoffenen Beratung soll das Gespräch auch dazu ermutigen, die Entscheidung zu dokumentieren. So ist für medizinisches Personal und Angehörige in einer Akutsituation der Patientenwille bekannt. Der Ausbau der hausärztlichen Beratung ist Teil der Organspende-Reform, die 2020 vom Deutschen Bundestag beschlossen wurde.

# Der Tag,

Für den Tag, an dem ein geliebter Mensch stirbt, gibt es keine Vorbereitung. Über das Thema Organspende kann man zu Lebzeiten mit Angehörigen sprechen.

# an dem ...

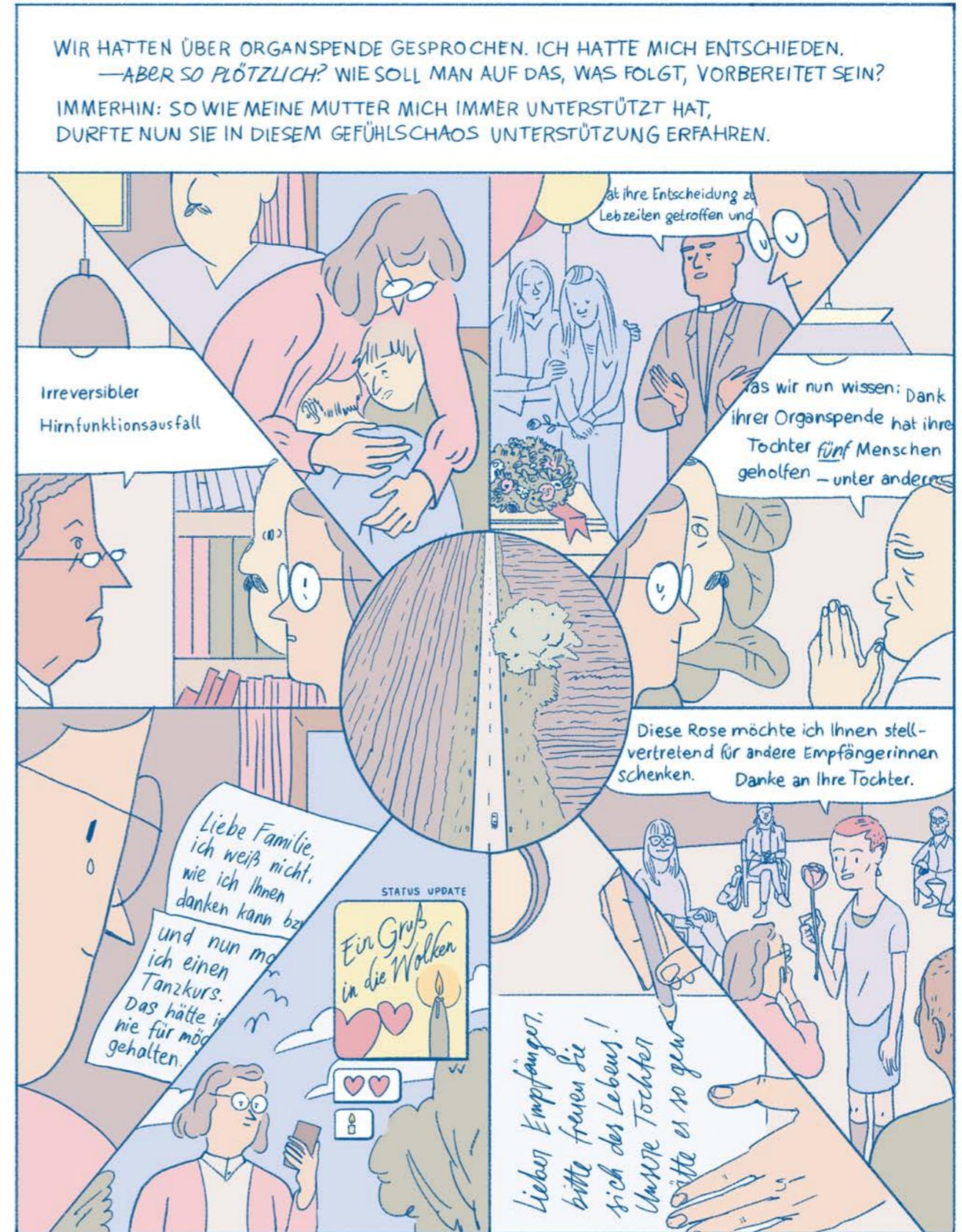
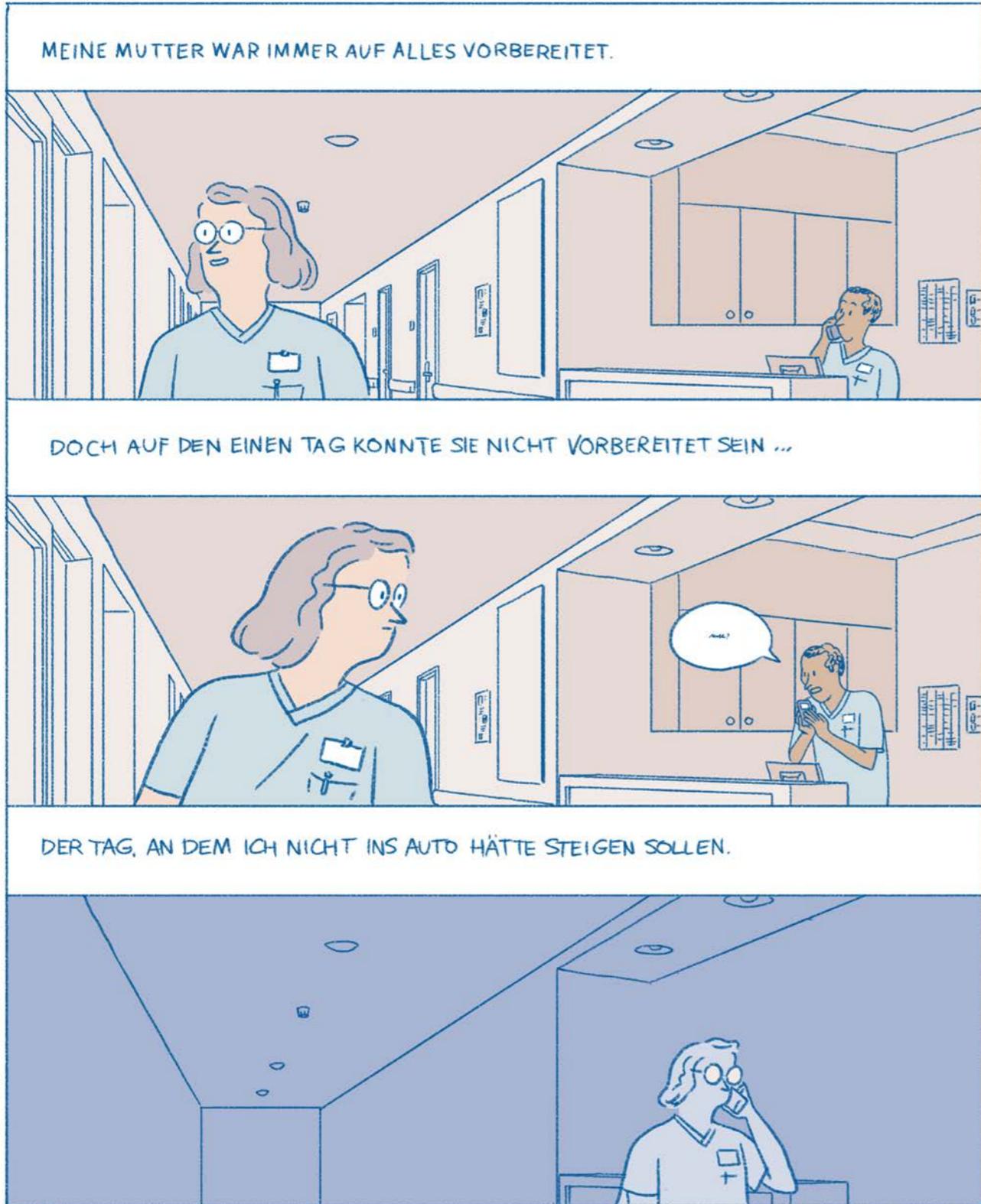


Illustration: Maurice Vink



Anne-Bärbel Blaes-Eise arbeitet bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) und begleitet Angehörige von Organspenderinnen und -spendern. Im Interview berichtet sie von ihren Erfahrungen.

## Gut mit der Entscheidung leben können

**F**rau Blaes-Eise, in der Graphic Novel hat die Tochter zu Lebzeiten eine Entscheidung zur Organspende getroffen. Wie gehen Angehörige damit um, wenn das nicht der Fall ist?

**Anne-Bärbel Blaes-Eise:** Wenn die verstorbene Person ihre Entscheidung zur Organspende nicht festgehalten hat, stehen die Angehörigen vor der Aufgabe, diese stellvertretend zu treffen. Das ist für viele eine Belastung, weil sie nicht wissen, ob sie im Sinne der jeweiligen Person handeln.

**entscheiden:** Kann eine solche Entscheidung Angehörige auch trösten?

**ABBE:** Abschied zu nehmen von einem geliebten Menschen ist und bleibt schwer. Allerdings erlebe ich es auch immer wieder, dass die Angehörigen zu einem späteren Zeitpunkt stolz sind, etwas Gutes getan zu haben. Sie ziehen Trost daraus, dass etwas von der verstorbenen Person weitergetragen wird.

**entscheiden:** Welchen Beistand kann die DSO für Angehörige von Organspenderinnen und -spendern leisten?

**ABBE:** Wir begleiten die Angehörigen auf dem Weg zu einer Entscheidung, mit der sie dauerhaft gut leben können. Dafür können sie sich mit allen

Anliegen an uns wenden. Und natürlich stehen wir ihnen vor allem auch im Anschluss an die Organspende zur Seite. Dafür erhalten sie ein Informationsschreiben, in dem wir unser Unterstützungsangebot vorstellen. Wenn sie dieses annehmen, übersenden wir ihnen zunächst einen Ergebnisbrief: Darin informieren wir, ob durch die Entscheidung zur Organspende anderen Menschen geholfen werden konnte. Der nächste Schritt ist die Einladung zu Angehörigentreffen. Und die dritte wichtige Säule ist die Weiterleitung von anonymen Dankesbriefen.

**entscheiden:** Was passiert bei den Angehörigentreffen?

**ABBE:** Dort passiert ganz viel, vor allem auf der emotionalen Ebene: Die Angehörigen teilen untereinander ihre Geschichten. Außerdem klären wir medizinische Fragen. Als besonders wertvoll erleben die Teilnehmenden aber in der Regel das Gespräch mit transplantierten Menschen. Wie es sich anfühlt, mit einem neuen Organ zu leben, kann niemand besser vermitteln als eine Organempfängerin oder ein Organempfänger selbst.

**entscheiden:** Wie kann der Austausch von Briefen den Angehörigen helfen?

**ABBE:** Die Angehörigen verarbeiten einen schweren Verlust. Ihnen ist wichtig, dass die verstorbene Person nicht in Vergessenheit gerät. Ein Zeichen von der Empfängerin oder dem Empfänger zu erhalten, das Dankbarkeit ausdrückt, kann da sehr tröstlich sein. Die Initiative muss hierbei laut Transplantationsgesetz aber von der transplantierten Person ausgehen. Schreibt diese einen solchen Brief, leiten wir ihn an die Angehörigen weiter, sofern sie das gewünscht haben. Im Gegenzug können sie dann auch ein anonymes Antwortschreiben verfassen. Beispiele für solche Briefe gibt es unter <https://dankesbriefe.dso.de>.

**entscheiden:** Was macht die Deutsche Stiftung Organtransplantation genau?

**ABBE:** Die DSO ist die bundesweite Koordinierungsstelle für die postmortale Organspende. Sie organisiert alle Schritte des Organspendeablaufs von der Mitteilung eines möglichen Spenders im Krankenhaus bis zur Übergabe der Organe an die Transplantationszentren. Kontaktadressen in Ihrer Region finden Sie auf [dso.de](https://dso.de). ■

# Die Leber

Rund 1,5 Kilogramm bringt sie auf die Waage. Damit ist die Leber unser schwerstes inneres Organ. Sie ist an allen Stoffwechselprozessen beteiligt und entgiftet unseren Körper. Knapp 2.000 Liter Blut werden dafür täglich durch sie hindurchgepumpt. Eine weitere Besonderheit: Die Leber kann in einem gewissen Rahmen nachwachsen. Das spielt auch bei der Organspende eine entscheidende Rolle.

## Warum ist die Leber wichtig?

Die Leber verwertet Nährstoffe aus der Nahrung. Sie nimmt bei vielen Stoffwechselprozessen im Körper eine entscheidende Rolle ein. Neben Vitaminen und Mineralien speichert sie zum Beispiel überschüssigen Blutzucker in der Speicherform Glykogen und gibt diesen bei Bedarf wieder an das Blut ab. Auf diese Weise reguliert sie konstant den Blutzuckerspiegel. Außerdem können die Leberzellen Zucker in Fett umwandeln. Pro Tag produziert die Leber circa einen Liter Galle, die die Fette in der Nahrung verdaulich macht.

Außerdem baut die Leber Giftstoffe ab, die über das Blut in das Organ gelangen, oder sie sorgt dafür, dass der Körper diese ausscheidet. Darüber hinaus produziert die Leber Proteine, die unter anderem für die Blutgerinnung wichtig sind.

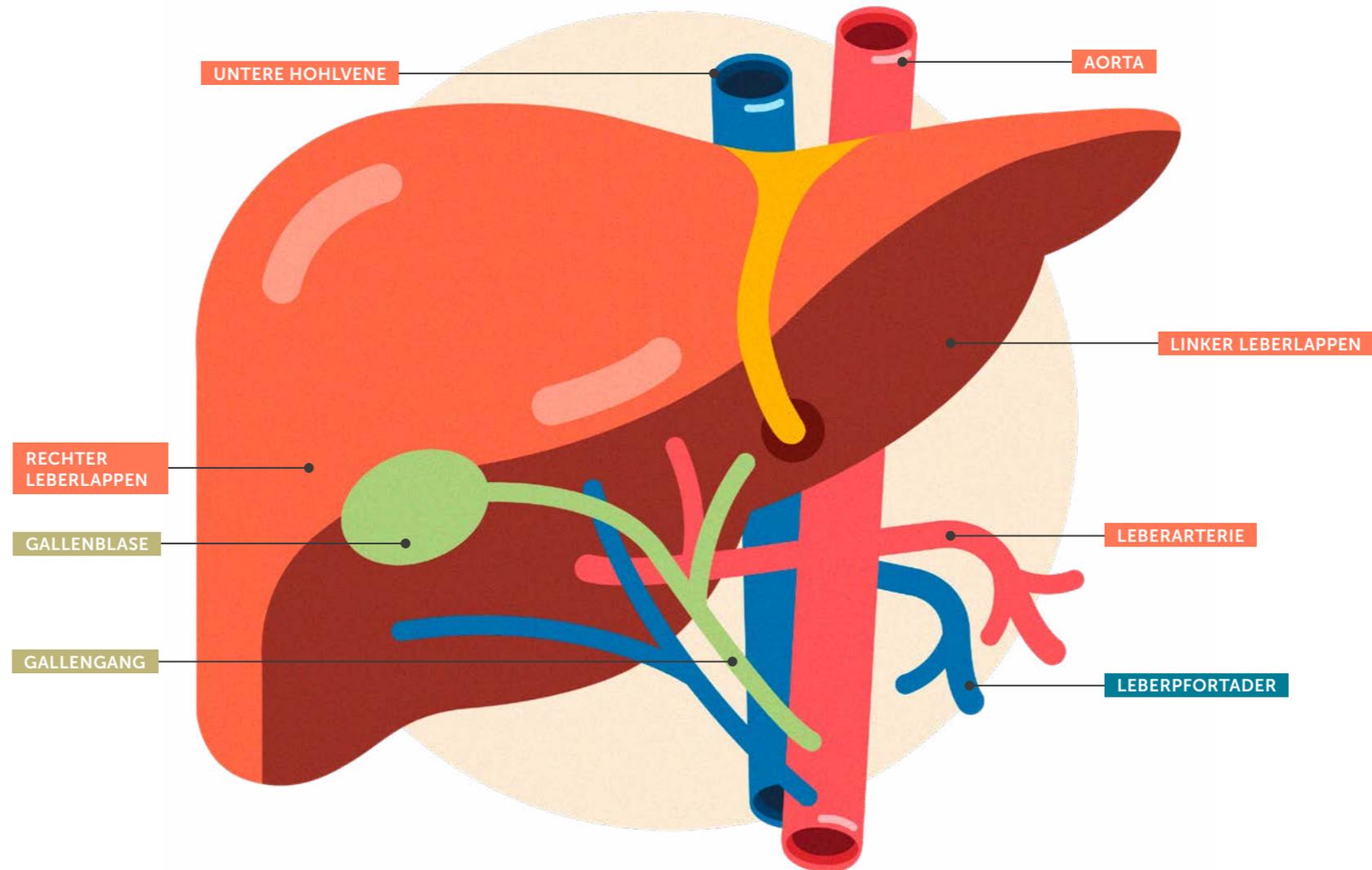
## Was macht die Leber krank?

Vieles kann die Leber angreifen. Dazu zählen toxische Schädigungen, zum Beispiel durch den übermäßigen und lang anhaltenden Genuss von Alkohol oder durch Pilzvergiftungen, aber auch Infektionen und Viruserkrankungen wie Hepatitis B und C. Hinzu kommen genetisch bedingte Erkrankungen, bei denen der Körper Eisen oder Kupfer einlagert. Autoimmunerkrankungen können dazu führen, dass sich das Immunsystem gegen die Leber wendet und sie zerstört. Die Ursachen dafür sind bis heute nicht vollständig geklärt. Die daraus resultierenden Erkrankungen laufen ganz unterschiedlich ab. Während bei einer Pilzvergiftung zum Beispiel eine plötzliche Reaktion eintritt, schädigt Alkoholkonsum die Leber stetig über einen längeren Zeitraum.

## Und wenn die Leber versagt?

Ein Leberversagen ist schnell durch verschiedene körperliche Symptome erkennbar. Zunächst verfärbt sich der weiße Teil der Augen gelblich, später auch die Haut. Blutgerinnungsstörungen führen zu Einblutungen, die sich unter der Haut abzeichnen. Im weiteren Verlauf kommt es zu einem Abfall des Blutdrucks. Betroffene Personen leiden dann häufig unter Erschöpfung.

Hinzu kommen Probleme mit der Konzentration und dem Gedächtnis. Weil der Körper nicht mehr ausreichend entgiftet, fällt es Betroffenen oft schwer, sich einfachste Dinge zu merken. Und letztlich können sie das Bewusstsein verlieren und ins Koma fallen.



Illustrationen: Frauke Jendryny



Rund

900

Menschen warten in Deutschland auf eine Spenderleber. Wie lange jemand auf eine Leber wartet, hängt von der Schwere der Erkrankung ab. Um die individuelle Dringlichkeit für die Transplantation zu ermitteln, wenden Ärztinnen und Ärzte das MELD-Modell an, was für *Model for End-stage Liver Disease* steht. Es schätzt das Risiko ab, innerhalb der nächsten drei Monate zu versterben.

## Was ist an dieser Transplantation besonders?

Bei einem Leberversagen ist eine Organtransplantation die einzige Überlebenschance. Da die Leber in einem gewissen Rahmen nachwachsen kann, ist es bei der postmortalen Organspende möglich, sie auch in Teilen statt nur vollständig zu übertragen. Man spricht dann von einer Split-Lebertransplantation.

Durch sie können unter Umständen mit einer Leber sogar zwei Menschen gerettet werden. Außerdem eignet sich das Organ durch diese Funktion für eine Lebendorganspende. Der linke, kleinere Lappen der Leber kann zum Beispiel von einem Erwachsenen auf ein Kind übertragen werden (siehe Interview mit Prof. Dr. Christian Strassburg auf S. 24).

## Was hat die Leber mit der Stimmung zu tun?

Dir ist wohl eine Laus über die Leber gelaufen – das bekommen Menschen zu hören, die gerade nicht gut drauf sind. Aber was hat es damit eigentlich auf sich? Von der Antike bis ins Mittelalter gingen die Menschen davon aus, dass die Leber der Sitz der Seele und der Gefühle sei. Wenn jemand schlechte Laune hatte, musste die Ursache folglich dort zu finden sein. Und die Laus? Sie symbolisiert durch ihre geringe Größe die Kleinigkeit, die die Verstimmung ausgelöst haben soll.





## INTERVIEW

# „Die Leber passt sich den Erfordernissen des Körpers an“

**Prof. Dr. Christian Strassburg** leitet das Transplantationszentrum am Universitätsklinikum Bonn. Dort werden zwischen 25 und 30 Lebern pro Jahr transplantiert. Er ist Präsident der Deutschen Transplantationsgesellschaft und dort seit 2011 Vorsitzender der Organkommission Leber und Darm.

Foto: Johann F. Saba/Universitätsklinikum Bonn

”

Das Besondere ist aber, dass die Funktion des Organs bei den abgebenden Personen auch nach einer Lebendspende wieder vollkommen hergestellt werden kann.

**E**ine Eigenschaft der Leber ist, dass sie sich in gewissen Teilen selbst erneuern kann. Das spielt vor allem bei der Lebendspende eine Rolle. Wie funktioniert das?

**Prof. Dr. Christian Strassburg:** Die Lebendspende wird in der Regel über den linken, kleineren Leberlappen von Erwachsenen auf Kinder umgesetzt. Bei der spendenden Person bildet sich dieser nach einigen Wochen oder Monaten nach. Bei dem Kind, das einen gespendeten Leberlappen bekommt, wächst das Organ mit. Die Leber passt sich also den Erfordernissen des Körpers an. Eine gespendete Leber mit 900 Gramm kann nach einiger Zeit auf 1.200 Gramm anwachsen. Das ist so ähnlich wie bei einem Thermostat an der Heizung, das die Temperatur regelt. Wenn die Funktion im unteren Bereich ist, wird sie hochgeregelt. So in der Art funktioniert es in unserem Körper auch.

**entscheiden:** Die Lebendorganspenden stellen trotzdem nur einen kleinen Teil der Transplantationen dar. Warum ist das so?

**CS:** Ja, das stimmt. Das am häufigsten im Rahmen einer Lebendorganspende transplantierte Organ ist tatsächlich die Niere. Bei der Leber ist die Prozedur ein bisschen

komplizierter, weil wir davon nur eine haben. Das Besondere ist aber, dass die Funktion des Organs bei der Spenderin oder beim Spender auch nach einer Lebendspende wieder vollkommen hergestellt werden kann. Die meisten Übertragungen finden von Eltern zu ihren Kindern statt.

**entscheiden:** Was können wir tun, um die Leber gesund zu halten?

**CS:** Jedes Fettmolekül im Körper muss ein- oder mehrmals durch die Leber durch. Die Fettleberentzündung ist die häufigste Diagnose für Leberschädigungen wie zum Beispiel die Leberzirrhose, bei der sich das Lebergewebe langsam in Bindegewebe umwandelt. Machen Sie also Sport, ernähren Sie sich gut, achten Sie auf Ihr Gewicht. Trinken Sie Alkohol nur in Maßen und nehmen Sie Ihre Schutzimpfungen wahr. Damit können Sie die Leber am besten schützen. Man sollte außerdem vorsichtig sein mit unbekanntem Naturprodukten wie Kräutern oder Blättern aus dem Wald. Wenn Sie die falschen erwischen, können die enthaltenen Substanzen große Auswirkungen auf den Körper haben und die Enzymsysteme negativ beeinflussen. Das ist zwar selten, aber es kann vorkommen. ■

# Viele Fragen – viele Antworten

## Wollen Sie Ihre Organe nach dem Tod spenden oder nicht? Keine leichte Frage!

Viele fühlen sich nicht ausreichend informiert, um sie für sich zu beantworten. In der neuen Podcast-Reihe „Organspende – verstehen & entscheiden“ kommen Menschen zu Wort, die berufliche oder persönliche Erfahrungen mit dem Thema Organspende haben. Sie informieren über die Hintergründe und erzählen ihre Geschichten – um andere bei der persönlichen Entscheidung für oder gegen die Organspende zu unterstützen. Einige Eindrücke.



## Warum ist es für Ärztinnen und Ärzte so wichtig, den Wunsch einer Patientin oder eines Patienten zur Organspende umzusetzen?

„Organspende oder der ganze Prozess ist nichts, was im Geheimen passiert. Das ist nichts Obskures. Das ist etwas ganz Normales. Das ist anstrengend – und zwar für alle Beteiligten. Aber am Ende ist es so, dass man einerseits den Wunsch einer Patientin oder eines Patienten respektiert – in der Regel eines Menschen, den wir hier lange Zeit behandelt haben und wo wir mit den Angehörigen durch dick und dünn gegangen sind [...] – und auf der anderen Seite auch den Angehörigen gerecht wird.“

*Univ.-Prof. Dr. Klaus Hahnesnkamp,  
Direktor der Klinik für Anästhesiologie  
der Universitätsmedizin Greifswald*

### Folge 3:

Der Wille des Patienten –  
Wann wird das Thema  
Organspende bedeutsam?



## Der irreversible Hirnfunktionsausfall – oder Hirntod – ist Voraussetzung für eine Organspende. Was hat es damit auf sich?

„Unser Gehirn ist ein ganz wichtiges Organ. Es ist letztendlich das übergeordnete Organ unseres gesamten Nervensystems und steuert alles. Und das Gehirn als Organ kann in seiner Funktion gänzlich erlöschen. [...] Das heißt, dass tatsächlich so etwas wie Denken, Entscheiden, Fühlen nicht mehr möglich ist.“

*PD Dr. Stefanie Förderreuther,  
Oberärztin der Neurologischen Klinik  
der Ludwig-Maximilians-Universität  
München*

### Folge 5:

Ab wann ist man tot? – Der irreversible Hirnfunktionsausfall (Hirntod)



## Wie gehen Menschen, die auf der Warteliste für ein Spenderorgan stehen, mit ihrer Situation um?

„Das ist ganz unterschiedlich. Es gibt Patientinnen und Patienten, die sind sehr gut darauf vorbereitet. Die wissen, dass ein Leben ohne Transplantation nicht mehr lange möglich sein wird, und sind da sehr klar und strukturiert, haben auch keine Angst. Und auf der anderen Seite haben wir natürlich Patientinnen und Patienten jeden Alters, die verschiedene Phasen von Verzweiflung und auch großer Angst durchleben.“

*Dr. Katharina Willuweit,  
Transplantationsmedizinerin und  
Leitende Oberärztin am Universitäts-  
klinikum Essen*

### Folge 8:

Wer kommt auf die Warteliste? –  
Der Weg zum Spenderorgan



## Welche Rolle spielt die Kontrolle des Transplantationsprozesses, um ihn sicher und gerecht zu gestalten?

„Unsere Hauptaufgabe ist die Überprüfung von Auffälligkeiten bei der Vermittlung von Organen. [...] Manipulationen sind immer möglich. Sie würden nur relativ schnell entdeckt werden und zu Konsequenzen führen. [...] Ich denke, man kann guten Gewissens zusammenfassend sagen, dass der ganze Prozess um die Organspende in Deutschland [...] sicher ist.“

*Thomas Schwarz,  
Oberstaatsanwalt und Vorsitzender  
der Prüfungskommission der Bundes-  
ärztekammer*

### Folge 9:

Transparenz und Kontrolle –  
Die Prüfungs- und Überwachungs-  
kommission



### Wie fühlt man sich, wenn man auf ein Spenderorgan angewiesen ist und die Nachricht erhält, dass eines gefunden wurde?

„Das war wie ein Blackout. Das habe ich im Prinzip gar nicht richtig wahrgenommen, dass für mich ein Spenderherz da war. Ich war wie so eine Maschine ferngesteuert und bin dann auf Station. Und als ich vorbereitet wurde zu dem Eingriff, da war mir dann klar, für mich ist jetzt ein Spenderherz da. Das waren richtige Glücksmomente, muss ich ganz ehrlich sagen.“

*Hubert Knicker,  
Herztransplantiertes*

#### Folge 10:

Ein neues Leben – Was die Organspende für Empfänger bedeutet



### Und was ist mit meiner persönlichen Entscheidung für oder gegen die Organspende?

„Beim Thema Organspende sind alle Fragen erlaubt. [...] Und alle Fragen, die sich im Rahmen der Organspende ergeben, sollen gestellt werden, werden gehört und werden auch beantwortet. Uns ist es eben ein großes Anliegen, dass wir diese persönliche Entscheidung zur Organspende respektieren und dass wir deswegen ergebnisoffen informieren. Meine Botschaft ist: Informieren Sie sich, sprechen und diskutieren Sie mit Familie und mit Freunden, treffen Sie auch uns in den Online-Formaten und treffen Sie Ihre persönliche Entscheidung.“

*Prof. Dr. Martin Dietrich,  
kommissarischer Direktor der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung*

#### Folge 12:

Organspende: Ihre Entscheidung #entscheidenzählt



### Podcast: „Organspende – verstehen & entscheiden“ Moderation: Sandra Wahle

#### Folgen

##### Episode 1:

Organspende in Deutschland – Historische Entwicklung und gesetzliche Grundlagen

##### Episode 2:

Informieren und Entscheiden – Beratung beim Hausarzt

##### Episode 3:

Der Wille des Patienten – Wann wird das Thema Organspende bedeutsam?

##### Episode 4:

Das Entnahmekrankenhaus – Aufgaben und Rollen der Transplantationsbeauftragten

##### Episode 5:

Ab wann ist man tot? – Der irreversible Hirnfunktionsausfall (Hirntod)

##### Episode 6:

Die Koordinierungsstelle – Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

##### Episode 7:

Die Vermittlung der Organe – Die Rolle von Eurotransplant

##### Episode 8:

Wer kommt auf die Warteliste? – Der Weg zum Spenderorgan

##### Episode 9:

Transparenz und Kontrolle – Die Prüfungs- und Überwachungskommission

##### Episode 10:

Ein neues Leben – Was die Organspende für Empfänger bedeutet

##### Episode 11:

Wenn Angehörige entscheiden – Eine Schwester berichtet

##### Episode 12:

Organspende: Ihre Entscheidung #entscheidenzählt

**Fachredaktion:** Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) – Daniela Watzke, Uta Schwarz

**Konzeption, Redaktion und Produktion:** Yapola GbR – Christian Köbke, Philip Schunke

**Moderation:** Sandra Wahle

**Musik:** The Sound Between – Philipp Loof

**Grafik:** Graphorama – Sven Sedivy



Neugierig geworden? Hören Sie sich den Podcast an und erhalten Sie weitere Einblicke rund um das Thema Organspende.



# GEWINNSPIEL

Füllen Sie die Lücken in den Redewendungen aus. Welche Organe und Gewebe, die für eine Spende genutzt werden können, kommen darin vor?

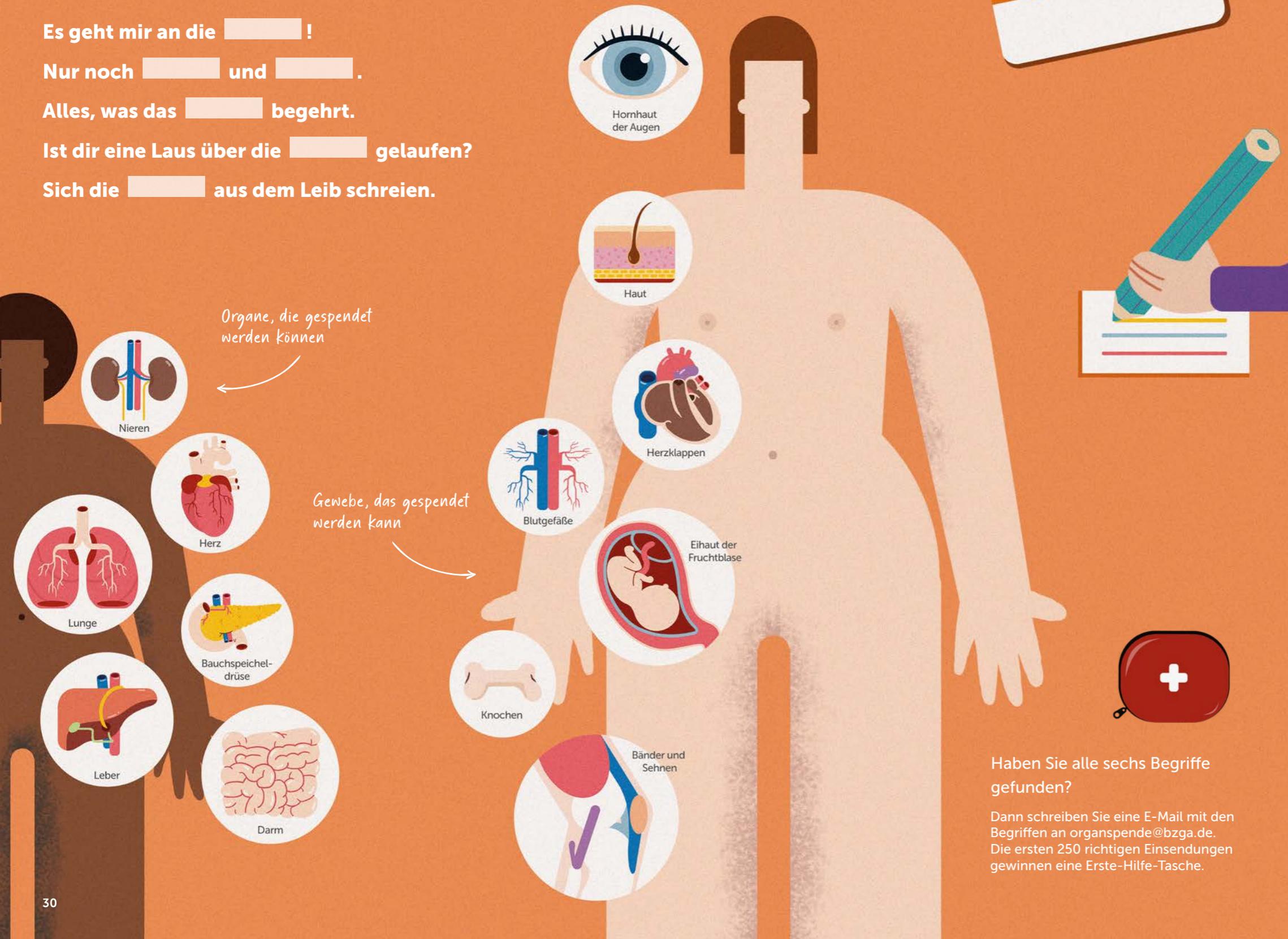
Es geht mir an die  !

Nur noch  und .

Alles, was das  begehrt.

Ist dir eine Laus über die  gelaufen?

Sich die  aus dem Leib schreien.



Organe, die gespendet werden können

Gewebe, das gespendet werden kann

Haben Sie alle sechs Begriffe gefunden?

Dann schreiben Sie eine E-Mail mit den Begriffen an [organspende@bzga.de](mailto:organspende@bzga.de). Die ersten 250 richtigen Einsendungen gewinnen eine Erste-Hilfe-Tasche.

## Impressum

### Herausgeberin:

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)  
50819 Köln

### Kommissarischer Direktor:

Prof. Dr. Martin Dietrich

### Umsetzung:

neues handeln AG  
[www.neueshandeln.de](http://www.neueshandeln.de)

### Redaktion:

Dr. rer. nat. Daniela Watzke;  
Gregor Peikert, BZgA;  
neues handeln AG

### Gestaltung:

neues handeln AG

### Druck:

Dieses Medium wurde klimaneutral gedruckt.  
Warlich Druck Meckenheim GmbH,  
Am Hambuch 5, 53340 Meckenheim

### Stand:

März 2022

### Auflage:

1.7.07.22

### Bestellnummer:

60258159

### Hinweis:

Diese Broschüre ist kostenlos erhältlich bei der BZgA, 50819 Köln, oder per E-Mail: [bestellung@bzga.de](mailto:bestellung@bzga.de). Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin/den Empfänger oder Dritte bestimmt.

Weitere Informationen zur Organ- und Gewebespende finden Sie unter:

[organspende-info.de](http://organspende-info.de)

