

Gudrun Ziegler

Vortrag am 10.6.2015 auf der Fraktion vor Ort Veranstaltung der SPD-Bundestagsfraktion

Danke für Einladung.

Leben mit einem fremden Organ.

Ist es ein Eingriff in die Natur u. Bestimmung, das Leben mit TX zu verlängern?

Kann ich einem Menschen sagen, der auf ein Organ wartet, es ist besser, du akzeptierst dein Schicksal – also den Tod – da mein Selbstbestimmungsrecht über meinen Körper auch nach dem Tod das höhere Rechtsgut ist.?

Ich habe mich in der Wartezeit gefragt, warum soll ich von meinen Mitmenschen die Rettung meines Lebens erwarten. Zunächst hofft man auf die Hilfe der Mediziner. Dann begreift man, sie sind genau so hilflos und warten, oder müssen zuschauen, wie Pat, denen sie helfen könnten, sterben müssen.

Nun dazu einige Gedanken aus der Sicht von Patienten , nach vielen Gesprächen mit Betroffenen. Meine eigene Erfahrung war der Weg, Zugang zu Menschen zu finden in einer Situation, in der sehr klar war, wie viel Zeit noch bleibt. Es ist ein Unterschied, zu wissen, wie nah ich dem Ende bin, wenn Zeiträume berechenbar werden. Schon bei Aufnahme auf die Warteliste bei Leber, Herz, Lunge ist klar, es gibt keine andere Lösung mehr. Austherapiert.

Die Mitteilung der Diagnose und die Tatsache, dass nur eine TX das Leben retten kann, verursacht zunächst einen Schock. Es besteht ein erhebliches Informationsdefizit. Was kommt auf mich zu. Habe ich Überlebenschancen. Muss ich jetzt auf den Tod eines Menschen warten, damit ich weiterleben kann. Aber er stirbt doch nicht meinetwegen, sondern weil es auch für ihn keine Rettung gibt.

Wer war dieser Mensch. Was ist nach der TX an Veränderungen. Wie reagieren Familie, Freunde, Arbeitgeber.

Die Verarbeitung der Situation braucht Zeit und Gesprächspartner. Eine Phase der Information ist angesagt, aber nicht jeder will wissen welche Komplikationen sind zu erwarten.

Ich schöpfe alle Quellen aus, Ablauf der OP. Erfolge, lese alles, was da ist.

Es beginnen zunehmend körperliche und psychische Veränderungen

Die Verschlechterung des Zustandes wird sichtbar. Ich frage mich, wie viel Zeit habe ich noch.

Beschäftigung mit dem Ende ! Notar, Vorsorge für den Fall...

**Meine Angst überträgt sich auf das Umfeld.
Die Angehörigen reagieren teilweise mit Überfürsorge oder erleben ihre Situation in Opferhaltung. Beziehungen können brechen oder stärker werden.
Die Floskel - wie geht es - löst Abwehr aus.**

Ich weiß, erhebliche Wartezeiten sind normal. Ein Punkte – System regelt meine Chancen. Bei 3 Monaten bis zum Tod hat man bei Lebern heute eine Chance. Man wartet man auf eine Niere 6 Jahre und mehr nach Eintrag auf der Warteliste. Nur überleben muss ich diese Zeit. Sterblichkeit auf der Warteliste ist beängstigend.

Werde ich dazu gehören.

2003 bei meiner TX galt ein anderes System der Warteliste. Da war die Wartezeit selbst ein Faktor.

Das Auf und Ab der Stimmung ist ein Dauerstress. Angebunden an Telefon, stetige innere und äußere Rufbereitschaft. Die Angst, in der Nacht den Anruf zu überhören lässt mich nicht los. Die Isolation nimmt zu. Aktivitäten werden schwer. 10 Kg. Wasser zusätzlich machen Probleme.

**Und dann das Ereignis.
Das ANGEBOT !**

Chaos im Kopf, trotz steter Erwartung. Der Krankenwagen ist nach 10 Minuten da.

Routine in der Klinik.

Die OP viele Stunden.

Das Erlebnis Intensivstation, mehrere Wochen und Folge Op.

Die Erfahrung nichts zu können, Medikamentenwirkungen, die Angst machen.

Der Kopf weiß, die Überlebensraten sind gut, aber der Langzeitverlauf birgt Risiken.

Das Umfeld glaubt nun erleichtert und auch als Selbsttäuschung, es wird wieder einen gesunden belastbaren Menschen geben.

Aber meine vielen Kontakte zeigen mir, dass Mitpatienten Schwierigkeiten hatten, den über die Jahre erlebten Dauerstatus Patient mit Versorgung aufzugeben. In dieser Rolle ist die Abgabe von Verantwortung, die Gefahr der Non-Compliance hoch. Kontrolle und Medikamente werden vermieden, aber auch das Gegenteil Selbstüberschätzung bei Leistung tritt ein.

Es entwickelt sich eine Sehnsucht nach der Zeit ohne ständige Hab-acht-Haltung.

Und jeder Anblick der Narben zeigt die Tatsache, dass man ausgeliefert war, zum einen dem Umstand des Zufalls – gab es ein Organ oder nicht, - zum zweiten ausgeliefert und abhängig von dem Können eines begabten Mediziners und der Fürsorge durch sein Team .

Und letztlich abhängig vom Willen zu überleben.

Warten heißt vor der OP Durchhalten, Leben für Hoffnung und Zukunft. Wird es heute sein oder nie.

Nach der OP stetige Achtsamkeit im alltäglichen Leben, um Zukunft überhaupt möglich zu machen.

Eine entscheidende Erfahrung war für mich die intensive Zuwendung während des gesamten Prozesses und die fürsorgliche Einstellung in der Klinik zum Menschen.

Langzeitverlauf – Nachsorge.

Die eigene Wahrnehmung von Veränderungen im Verlauf erspüren, Medikamentennebenwirkungen beachten, durch Wissen Sicherheit erlangen, Eigene Kompetenz entwickeln, Alte Verhaltensweisen Stressfaktoren – analysieren, stoppen zur Prophylaxe von Komplikationen.

Compliance läuft besser bei vertrauten Gesichtern. Kontakte Klinik Hausarzt. Angst bei unerwarteten Symptomen Kooperation von Praxis u. Ambulanz bei Med.-Umstellung, bei soz. Fragen zu Fin u.a. Chronisch Kranke und Fin. Probleme.

Berufsfragen. Kaum Angebote außerhalb der med. Versorgung im Klinikbereich vor u. nach TX.

Emotionale Bereiche kommen in akuten Phasen zu kurz. Nicht sichtbar, dass Angehörige lange Zeit überlastet waren. Im Alltag und bei Anforderungen nach TX zeigen sich Defizite.

Umwelt erwartet funktionsfähigen Patienten. Kenntnisse über Einschränkungen müssen benannt werden. Psych. Beratung suchen.

Fragen tauchen auf. Wer war der Spender? Dankbarkeit, dass ich wieder Leben fühlen, planen kann.

Wie zeige ich meine Freude über die intensive Wahrnehmung meiner Welt? Alles neu, war versunken im Nebel des Wartens, der ständigen Eigenmotivation, nicht aufzugeben.

Was kann ich für Andere in dieser Situation tun? Eigentlich bin ich ein Botschafter für „wieder lebendig sein“.

Ca 2. Jahre nach TX Beginn der Arbeit in der Forumsguppe. Forum Organtransplantation Berlin e. V. seit 2007 an der Charité.

Erkennen:

Organspende ist eine Gemeinschaftsaufgabe, aber als solche in den Köpfen nicht präsent.

Status heute : Nur Überfrachtung mit Papier und Apellen- ohne Nachhaltigkeit. Der vermeidbare Tod wird hingenommen. Für Ärzte eine enorme Belastung, das Wissen, Rettung wäre möglich, Scheitern an der Angst der Bürger. Solange keine eigene Betroffenheit, solange wird Thema verdrängt.

Dankbar für heutige Initiative. Hoffnung setzen in junge Menschen, Studenten, Schüler, Jusos, Projekte sind Bestätigung, dass große Empathie vorhanden ist. Rückkopplung in die Familien entscheidend.

**Erwartung dass Organ verfügbar bei Eigenbedarf, Anspruch auf Hochleistungsmedizin,
Aber Spenden ??
Akzeptanz, bei Tod Leben retten?**

Meine Hoffnung:

Politik als Träger von Verantwortung betont Rechte – Selbstbestimmungsrecht auf meinen Körper über den Tod hinaus. Wo ist mein Grundrecht auf körperliche Unversehrtheit, auf Leben??

Bürger sind der Adressat der Bitte, sich zu entscheiden, mit der kritischen Überlegung, ob sie selbst bei Verneinung der Spende auf ein Organ verzichten, im Notfall,- auch für Kind u. Partner? Ich erwarte Offenheit für das Anliegen, für Impulse, zumindest nachzudenken.

An erster Stelle steht die Information, dann ist auch ein Nein okay,

Mir ist als Empfänger eines „Lottogewinns“ sicher ein Ja lieber, aber Wegschieben, Verdrängen ist keine Lösung.

Der Gewinn an Lebenszeit ist Motivation für die Arbeit im Forum. Einen Teil meiner Zeit die ich gewonnen habe möchte ich als Dank an die Spender dafür einsetzen, dem Thema Organspende und Transplantation in der Öffentlichkeit die gebührende Beachtung zu verschaffen.

Welche Schritte nötig und möglich sind, um den vermeidbaren Tod während der Wartezeit auf ein Organ zu verhindern, wäre in weiteren Diskussionen abendfüllend zu erörtern.

Gudrun Ziegler

