

„Mit 18 hat meine Krankheit auf einmal meine Lunge angegriffen. Es war für mich eine völlig neue Dimension zu erfahren, dass das Leben nicht für immer ist und es dazugehört, dass man stirbt.“

Claudia Kotter



ZAHLEN UND FAKTEN

Laut Angaben der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) warten hierzulande 11.500 Menschen auf eine Organspende. Jeden Tag sterben drei Patienten, weil sie kein Spenderorgan bekommen. Im ersten Halbjahr 2006 wurden hierzulande 2.034 Transplantationen (ohne Lebendspenden) durchgeführt. Die Organe dafür stammten von 808 Personen. Die Zahlen zeigen: Noch immer gibt es zu wenige Organspender.

Organspende >

Junge Heldin



Claudia Kotter ist 26 und wartet seit vier Jahren auf eine neue Lunge. Eine Organspende kann ihr das Leben retten. Doch es gibt immer noch zu wenige Spender in Deutschland. Damit das anders wird, hat sie den Verein Junge Helden gegründet.

> Claudia Kotter ist eine Frau, die die Dinge gerne selbst in die Hand nimmt. Sie sitzt auf der Terrasse ihrer Dachgeschosswohnung im Berliner Bezirk Prenzlauer Berg. Auf dem Tisch liegen Unterlagen, Briefe, zwei Handys. „Als Kind habe ich nicht so realisiert, dass ich schwer krank bin“, erzählt sie und rückt den dünnen Plastikschlauch zurecht, der sie zusätzlich mit Sauerstoff versorgt. „Aber ich habe schon gemerkt, dass etwas anders ist bei mir und es scheinbar nicht selbstverständlich ist, gesund zu sein.“ Claudia hat Sklerodermie – eine Krankheit, deren Ursprung ungeklärt ist und die nicht heilbar ist. Bei den Betroffenen verhärtet sich langsam das Bindegewebe, neben der Haut sind irgendwann auch Organe betroffen. Das kann tödlich sein.

Berg und Tal— Anfangs hat die Sklerodermie Claudias Alltag kaum beeinflusst. Mit 16 musste sie Tabletten nehmen und manchmal ins Krankenhaus – zur Kontrolle der Organe. Als sie 18 ist, stellt sich heraus, dass die Krankheit die Lunge angegriffen hat. „Da wurde mir klar, dass mein Leben bedroht ist.“

Die Berlinerin ist sehr lebhaft. Sie kommt aus einer kommunikativen Familie, hat viele Freunde, reist gern. „Ich war immer die Erste, die am Flughafen stand, wenn jemand sagte: ‚Komm, lass uns Last-Minute irgendwo hinfliegen‘.“

Doch in Claudias Alltag gibt es zwei Extreme – auf der einen Seite das total aktive Leben, auf der anderen Seite die Krankheit. „Sie hat nie zugelassen, dass ich den Bodenkontakt verliere. Ich weiß, was es heißt, im Krankenhaus zu liegen und sich schlecht zu fühlen.“ Schon als Kind wusste die 26-Jährige, dass es andere gibt, denen es richtig dreckig geht. Mit neun sammelten sie und ihre Schwester im Urlaub Muscheln, um sie auf Schulfesten zu verkaufen. Das Geld spendeten sie Kliniken, damit diese davon Spielzeug kaufen konnten. Claudia war klar: „Während ich hier am Strand liege und es mir gut geht, hängen andere Kinder an einer dicken fetten Chemotherapie.“

Im Juni 2002, Claudia studiert in den USA, hustet sie Blut. Sie fliegt sofort nach Hause. Die Ärzte empfehlen eine Lungentransplantation, weil ihre eigene so stark geschädigt ist. Knapp zwei Jahre später ist es so weit. Aber das Spenderorgan ist verletzt und kann nicht verpflanzt werden. Ein schwerer Schlag für Claudia.

Wie lange sie ohne Transplantation noch lebt, kann kein Arzt prognostizieren. „Ich glaube“, sagt sie, „es hängt davon ab, wie weit ich gehen will und wie stark mein Wille ist.“ Außerdem: „Was ist, wenn ich eine neue Lunge bekomme und mein Körper stößt sie ab? Eine Transplantation ist ja nicht der Sprung ans sichere Ufer.“ So oder so: Bis dahin ist es

ein langer Weg, der viel Geduld und Vertrauen erfordert. Wenn jedoch eine Lunge da ist, geht es schnell, blitzschnell.

Weiterleben— Am Anfang fand es die 26-Jährige bedrohlich, abwarten zu müssen, ob sich ein Spender findet. Doch mit der Zeit lernte sie Ruhe zu bewahren. „Mein Leben hängt am seidenen Faden, da ist kein doppelter Boden. Aber ich kann deshalb nicht jeden Tag Todesangst haben. Das würde mir ja nicht weiterhelfen.“ Trotzdem hat Claudia zwischendurch auch immer mal Phasen, in denen sie sich fragt, wie es weitergehen soll. Eigentlich ist das auch bei jedem so: Keiner weiß genau, was morgen passiert. Wir wiegen uns in trügerischer Sicherheit. Claudia: „Natürlich wird mein Leben sehr wahrscheinlich kürzer sein als das anderer, aber es ist auch schon länger als das von manch anderem.“

Die Berlinerin weiß, dass ihr nichts sicher ist und lebt ihr Leben daher sehr intensiv. „Die Maske fällt weg, das Verschieben auf morgen – und Fragen wie ‚Was darf ich sagen?‘ oder ‚Wie viel Gefühl kann ich zeigen?‘“ Claudia hat keine Zeit für Spielchen. Es gibt nur wenige Menschen, die das tragen können: Die Eltern, ihre Schwester, mit der sie sich die Wohnung teilt, ihr Bruder und der engste Freundeskreis. Sie alle verbindet eine Geschichte – Claudias Geschichte.

LINKTIPPS

- > www.aok.de: Alles über den Ablauf einer Transplantation steht auf der Internetseite der Gesundheitskasse, Rubrik Gesundheit & Vorsorge. Extra: der Organspendeausweis zum Runterladen und Ausdrucken, Links sowie Anlaufstellen.
- > www.dso.de: Auf der Homepage der Deutschen Stiftung Organtransplantation findet man Infos über die Geschichte der Transplantation. Außerdem gibt's Zahlen, Gesetzestexte sowie Informationen und Hilfe für Angehörige.
- > www.organspende-info.de: Eine Seite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Sie beantwortet unter anderem FAQs.



JUNGE HELDEN

Claudia Kotter gründete 2003 zusammen mit ihrer Familie und Freunden den Verein Junge Helden, mit dem sie besonders junge Menschen auf das Thema Organspende aufmerksam machen will. Viele Prominente engagieren sich bei den Jungen Helden. So haben Schauspieler wie Matthias Schweighöfer und Nora Tschirner eine Hörspiel-CD besprochen, deren Erlös an herzkranken Kinder gespendet wird, und in dem Werbespot für den Verein, der in diesem Winter auch in den Kinos laufen soll, spielen Jürgen Vogel, Loretta Stern und Jana Pallaska die Hauptrollen. Wer die Jungen Helden unterstützen oder einfach mehr über das Thema Organspende erfahren will, findet viele Infos auf der Homepage des Vereins >> www.junge-helden.org

>> 2003 hat Claudia zusammen mit Freunden den Verein Junge Helden gegründet. Auch Schauspieler wie Jürgen Vogel und Nora Tschirner sind dabei. Ihr Anliegen: Organspende zu einem gesellschaftlichen Thema machen und damit vor allem junge Menschen ansprechen. „Wir machen viel Öffentlichkeitsarbeit, werben Prominente für das Thema, betreiben Aufklärung in Schulen, veranstalten bundesweit Partys, machen T-Shirt-Aktionen.“ Wenn alles gut geht, läuft diesen Winter der Werbespot der Jungen Helden in den Kinos. „Wir arbeiten praktisch Tag und Nacht“, erklärt Claudia. Inzwischen ist der Verein für sie ein Full-time-Job geworden – und der läst immer wieder eines ihrer Handys klingeln.

Als die Jungen Helden anfangen, stellen sie fest, dass kaum jemand den Organspendeausweis kennt, auf dem man seine Entscheidung zu dem Thema festhält. „Darum haben wir immer welche dabei. Wenn wir in Clubs unterwegs sind, geben wir sie wie Bierdeckel aus.“

Claudia weiß, dass die Entscheidung für Organspende eine sehr persönliche Sache ist. „Doch es ist auch wichtig, mit seiner Familie darüber zu sprechen, damit sie informiert ist.“ Vielleicht will man auch mit Freunden darüber reden. Ansonsten ist die Entscheidung anonym, man wird nicht registriert und muss seinen Namen nirgendwo angeben. Man kann den Ausweis ausfüllen und bei sich tragen. Und selbst dann kann man seine Meinung revidieren, so oft man will.

Fragen stellen— Bei vielen Menschen ist mangelndes Wissen oder eine diffuse Angst der Grund dafür, dass sie keinen Spenderausweis haben. Es ist richtig, sich gut zu überlegen, ob man Organspender werden möchte oder nicht. Auch Angst zu haben ist in Ordnung. Claudia sieht das pragmatisch: „Es müssen nicht 83 Millionen Menschen in Deutschland dazu bereit sein. Es muss auch die geben, die es nicht wollen. Was für ein Glück, dass wir frei entscheiden

können, ob wir spenden wollen oder nicht. Wir müssen aber den Mumm haben, diese Entscheidung zu treffen!“ Das sei nichts, was man lange vor sich herschieben sollte.

Ein schlimmer Autounfall, zwei zerquetschte Nieren – plötzlich ist man in der Situation, dass man selbst ein neues Organ braucht. Muss man Spender sein, um eines anzunehmen? Und müssen alle Verwandten Organspender werden, wenn ein Familienmitglied ein Herz transplantiert bekommt? „Auf Fragen wie diese sollte man eine Antwort parat haben, bevor etwas passiert“, sagt die 26-Jährige. Sie selbst ist Organspenderin. „Was kann es Tollereres geben, als mit seinem eigenen, womöglich tragischen Tod einem anderen das Leben zu schenken? Wie kann ich das Leben mehr bejahen, als wenn ich einem anderen meine Organe gebe? Und so dazu beitrage, dass derjenige weiterleben kann, wenn ich's schon nicht kann“, sagt Claudia überzeugt. „Weil das Leben super ist!“

Kerstin Zillmer

„Im Sommer 74 hat mein Vater meiner Mutter sein Herz geschenkt. Im Herbst 76 hat meine Mutter mir das Leben geschenkt. Im Winter 2003 hab ich mein Herz verschenkt – und meine Niere und meine Lunge und alle anderen Organe, die noch gebraucht werden.“

Werbespot der Jungen Helden

GUT ZU WISSEN

Die Organe: Herz, Lunge, Leber, Niere, die Bauchspeicheldrüse, Teile der Haut sowie Gewebe können gespendet und transplantiert werden. Es gibt dafür keine feste Altersgrenze, da nur das biologische Alter der Organe und des Gewebes zählt. Ob sich ein Organ oder das Gewebe für eine Transplantation eignet (beim Spender dürfen keine Infektionen oder Tumorerkrankungen vorliegen), kann man erst nach dem Tod feststellen. Teile der Leber und eine Niere können bereits zu Lebzeiten gespendet werden. Diese sogenannten Lebendspenden sind nur unter nahen Verwandten und eng verbundenen Personen möglich.

Die Gesetzeslage: In Deutschland gilt die erweiterte Zustimmung, geregelt durch das Transplantationsgesetz. Danach dürfen Organe nur dann entnommen werden, wenn sich der Verstorbene zu Lebzeiten dafür entschieden hat oder im Todesfall die Angehörigen zustimmen.

Der Ausweis: Auf ihm dokumentiert man seine Haltung zur Organspende. Man kann einer Entnahme uneingeschränkt zustimmen, nur bestimmte Organe freigeben oder aber ganz widersprechen. Man kann auch eine Person seines Vertrauens benennen, die die Entscheidung treffen soll. Den Ausweis gibt es bei Ihrer AOK, in Apotheken, Arztpraxen und Krankenhäusern.

Die Regeln: Hierzulande gelten strenge Regeln. So müssen zwei Fachärzte unabhängig voneinander den Hirntod des Spenders feststellen. Er ist Voraussetzung für eine Organspende. Ist gesichert, dass Organe entnommen werden können, schaltet die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) die internationale Vermittlungsstelle Eurotransplant ein, die nach einem passenden Empfänger sucht. Die DSO trägt übrigens bundesweit die Verantwortung für die Vorbereitung und Durchführung von Organspenden. Sie verwaltet die Wartelisten und koordiniert die Zusammenarbeit von Krankenhäusern und den Transplantationszentren.