

Dies war ein stiller Moment des Glücks für die Eltern

Interview zur Betreuung der Angehörigen



Anne-Bärbel Blaes-Eise von der Deutschen Stiftung Organtransplantation ist überzeugt: Eine gute Angehörigenbetreuung kann die Organspendebereitschaft in Deutschland positiv beeinflussen. Ein Einblick in ihre Arbeit und ihre Erfahrungen.

Foto: Deutsche Stiftung Organtransplantation

Sie begleiten für die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) Angehörige vor allem nach der Organspende. Wie nehmen Sie Kontakt auf?

Nach einer Organspende erhalten die Angehörigen der Organspenderin oder des Organspenders ein Informationsschreiben der DSO. In diesem Brief wird unser Unterstützungsangebot vorgestellt. Die Familie kann, durch die Rücksendung einer schriftlichen Erklärung, das Angebot zur weiteren Betreuung annehmen. Wir begleiten dann, solange die Familie es wünscht und auch in der Intensität, die die Angehörigen wünschen.

Wie kann man sich diese Begleitung vorstellen?

Der erste Schritt ist die Übersendung eines **Ergebnisbriefes**: Darin informieren wir die Angehörigen, ob durch die Entscheidung zur Organspende anderen Menschen geholfen werden konnte. Dies erfolgt natürlich anonymisiert und auch mit Einverständnis der Organempfängerin oder des Organempfängers. In solch einem Brief ist dann zum Beispiel zu lesen: „Drei Menschen konnte geholfen werden.“ Beim Lesen des Briefes fließen oft Tränen, denn es ist schmerzlich und tröstlich zugleich, diese Information zu erhalten.

Der nächste Schritt ist die Einladung zu **Angehörigentreffen**. Viele Familien bewegt die Frage: Habe ich richtig entschieden? Bei den Treffen erhalten Angehörige Informationen zur Organspende, die sie nun viel besser aufnehmen können als in der Ausnahmesituation im Krankenhaus. Die Angehörigen können sich untereinander austauschen, Zweifel besprechen und ihre Fragen klären. Als besonders wertvoll wird der Austausch mit transplantierten Menschen erlebt.

Die dritte wichtige Säule der DSO-Angehörigenbetreuung ist die Weiterleitung von anonymen **Dankesbriefen** an die Familien. Wenn solch ein persönliches Zeichen der Organempfängerin oder des Organempfängers bei der Familie eintrifft, dann „schließt sich der Kreis“.

Können Sie uns ein Beispiel nennen?

Ein inzwischen betagtes Elternpaar hat seinen einzigen Sohn in der Mitte des Lebens verloren und der Organspende zugestimmt. Zehn Jahre nach der Organspende erhält die Familie einen persönlichen, handgeschriebenen Brief des unbekanntenen männlichen Nierenempfängers. Darin schreibt er, dass er vor Kurzem Vater geworden sei und dies ohne das Geschenk des ihm unbekanntenen Spenders niemals möglich gewesen wäre. Dies war ein stiller Moment des Glücks für die Eltern.

Welchen Beistand kann die DSO Angehörigen von Organspenderinnen und Organspendern bieten?

Ziel muss immer sein, Angehörigen zu einer dauerhaft stabilen Entscheidung zu verhelfen. Wenn Angehörige den zu Lebzeiten geäußerten Willen der verstorbenen Person kannten, haben sie es oft leichter. Sie haben vor allem Fragen zum Ablauf der Organspende, Fragen zur Wahrung der Würde des verstorbenen Menschen und dazu, was aus den Organen geworden ist. Falls es keine Willenserklärung der verstorbenen Person gab, die Angehörigen stellvertretend, im mutmaßlichen Willen entscheiden mussten, ringen Familien häufig mit der Frage, ob sie im Sinne des verstorbenen Menschen „richtig“ entschieden haben. Zur Beantwortung dieser ganz persönlichen Fragen möchten wir mit der Angehörigenbetreuung beitragen.

Wie lange dauert die Begleitung der Angehörigen durch die DSO?

Trauer verläuft sehr individuell und auch der Zeitpunkt für die Klärung von offenen Fragen ist unterschiedlich. Wir begleiten Angehörige, solange sie dies möchten. Kurz nach der Spende ist die Betreuung natürlich intensiver. Wir stehen jedoch auch in Kontakt zu Angehörigen, die erst nach 20 Jahren Fragen zur Organspende klären möchten.

Können Sie einschätzen, wie viele Angehörige Ihr Angebot nutzen?

Es gibt sehr wenige Familien, die das Angebot zur Angehörigenbetreuung komplett ausschlagen. Die Erfahrung zeigt, wenn sie dies in der Akutsituation im Krankenhaus tun, melden sie sich oft Jahre später, dann, wenn sie bereit dazu sind. Sie möchten dann vor allem wissen, was aus den gespendeten Organen geworden ist. Das inzwischen gesetzlich verankerte Angebot der Angehörigenbetreuung nach der Organspende durch die DSO wird immer bekannter und so steigt auch die Zahl der

Angehörigenanfragen aus früheren Jahren, um die wir uns gerne kümmern.

Was passiert bei den Angehörigentreffen?

Es passiert ganz viel, vor allem auf der emotionalen Ebene: Zu Beginn teilen die Angehörigen ihre Geschichten miteinander. Im zweiten Teil klären wir medizinische Fragen. Der wichtigste und letzte Teil des Treffens ist 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.

An wen können sich Angehörige wenden, wenn sie daran teilnehmen möchten?

In jeder DSO-Region gibt es Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die sich neben ihrer Tätigkeit in der Koordination auch mit der Angehörigenbetreuung beschäftigen. Kontaktadressen finden sich auf der Website der [DSO](#).

Kann die Entscheidung für eine Organspende Menschen trösten, die den Verlust eines angehörigen Menschen erlebt haben?

Dies ist, wie alles in der Trauer, sehr individuell. Abschied zu nehmen von einem geliebten Menschen ist und bleibt schwer. Mit der einfühlsamen und ergebnisoffenen Begleitung der Angehörigen im Krankenhaus wird die Grundlage geschaffen, dass solche guten Gedanken auf lange Sicht möglich werden. Etwas Gutes getan zu haben, darf Angehörige auch stolz machen. Dass etwas weitergeht, etwas von ihm oder ihr noch hier auf Erden ist, spendet ebenfalls Trost. Andere betrachten die Organspende eher pragmatisch: „Er oder sie braucht seine Organe doch jetzt nicht mehr.“ Kürzlich sprach es eine Mutter so aus: „Das war das einzig Sinnvolle, was wir in dieser ausweglosen Situation tun konnten.“

Was hilft Angehörigen aus Ihrer Erfahrung am meisten?

Das Wichtigste für Menschen, die einen Verlust verarbeiten müssen, ist zu wissen, dass die verstorbene Person nicht vergessen wird. Ein Zeichen von der Organempfängerin oder vom Organempfänger, das zum Ausdruck bringt, mein Leben hat sich zum Guten gewendet dank der Organspende, ist das Wertvollste, was Angehörigen zurückgegeben werden kann.

Können Organempfänger die Angehörigen der Organspender kennenlernen?

Nein, das ist in Deutschland nicht möglich. Die Anony-

mität ist ein großes Thema in der Betreuung der Angehörigen, hierzu müssen wir viele Fragen sensibel beantworten. Gerade in der frühen Phase nach dem Tod der Organspenderin oder des Organspenders fällt es vielen Familien schwer, dies zu akzeptieren. Sie haben einen lieben nahestehenden Menschen verloren und sind in der ersten Zeit der Trauer schmerzlich damit beschäftigt, dessen endgültige Abwesenheit zu verarbeiten. Sie suchen emotional die Nähe des verstorbenen Menschen und dies schließt dann häufig auch seine Organe, die in ihrem Erleben „noch da sind“, mit ein.

Warum ist der direkte Kontakt verboten?

Das deutsche Transplantationsgesetz schreibt die Anonymität zwischen Organempfängerin oder Organempfänger und der Spenderfamilie vor. Auch wenn Angehörige dies immer wieder kritisch hinterfragen, stehen wir als DSO hinter der Anonymität. Sie ist Schutz für die Angehörigen und auch für die Organempfängerinnen und Organempfänger. Ein Geschenk – wie sie die Organspende darstellt – gibt man ohne Bedingungen. Danke sagen für das Geschenk gehört aus meiner Sicht jedoch unbedingt dazu. Dies ermöglicht unser Transplantationsgesetz durch den anonymen Briefwechsel, der zwischen Organempfängerin oder Organempfänger und Spenderfamilie möglich ist.

Wie läuft der Austausch von Briefen ab?

Organempfängerinnen und Organempfänger haben die Möglichkeit, einen persönlichen Dankesbrief an die Angehörigen der Organspenderin oder des Organspenders zu schreiben. Dieser Brief muss anonym verfasst werden. Im betreuenden Transplantationszentrum wird der Brief mit der zugehörigen Spenderkennnummer versehen und an die DSO weitergeleitet. Haben wir als DSO Kontakt zu den Angehörigen und haben diese ein solches Schreiben gewünscht, kann der Brief zugestellt werden. Angehörige können dann auch ein anonymes Antwortschreiben verfassen.

Die Initiative zu solch einem anonymen Briefwechsel, so sieht es das Transplantationsgesetz vor, muss von der transplantierten Patientin oder vom transplantierten Patienten ausgehen; Angehörige haben keine Möglichkeit, diesen Briefwechsel zu beginnen. Auf der Website dankesbriefe-organspende.de können solche Briefe zusätzlich veröffentlicht werden. Hier finden sich unzählige, sehr berührende Zeugnisse der Dankbarkeit für das Geschenk des Lebens durch ein neues Organ.

I Zur Person

Anne-Bärbel Blaes-Eise ist Koordinatorin der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO). Sie begleitet Angehörige von Organspenderinnen und Organspendern auf der Intensivstation. Zu vielen Familien hat sie auch nach der Organspende noch jahrelang Kontakt. Sie steht für Fragen zur Verfügung, organisiert Angehörigentreffen oder leitet Dankesbriefe von Organempfängerinnen und Organempfängern weiter.



Weitere Informationen zum Thema Angehörigenbetreuung finden Sie hier:

dso.de → Allgemeine Informationen → Angehörigenbetreuung

[Interview mit Marion Strauß, Angehörige](#)

[Interview mit Anita Wolf, Angehörige](#)

[Hintergrundinformationen zur Angehörigenbetreuung](#)



Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit
K1 - Presse und Öffentlichkeitsarbeit, übergreifende Kommunikation
Maarweg 149-161
50825 Köln
pressestelle@bioeg.de
www.bioeg.de