

Der Tod muss jetzt gehen

*Die lebertransplantierte, fünfundzwanzigjährige St.Gallerin Bigna Fischer setzt lebenswichtige Medikamente ab, die das Spenderorgan schützen sollen. Warum?*

Fährt man von der St.Galler Stadtautobahn, Richtung Wil, bei der Kreuzbleiche aus und spurt im Tunnel rechts ein, zweigen danach beim Lichtsignal rechts zwei Strassen ab: eine führt zu einem der grössten Friedhöfe der Stadt, dem Feldli, die andere zur Furglerstrasse. Sie wurde vor wenigen Jahren gebaut für zehn gleiche Wohnblöcke, die ihr Weiss so strahlend reflektieren als kratzten hier Himmelswolken den Boden. In der Nummer acht, der biblischen Zahl des ersten Tages nach der Schöpfung, wohnt Bigna Fischer.

Winter 2015: Eine junge Frau mit schwarzen, geflochtenen Haaren, kindlichem Gesicht, Shirt und Jeans, öffnet die Türe. Die zur Begrüssung ausgestreckte Hand ist schwitzig, was sie überlächelt. Vorbei an einem an die Wand genagelten Koffer, der als witzige Garderobe dient, geht es in einen Raum, der Küche, Stube und Lesecke in einem ist.

Am weissen Küchentisch, wo sie Stunden mit Basteln von Dekorationen verbringen muss, die zahlreich aufgestellt sind und Wohnlichkeit verbreiten, erzählt die transplantierte Pflegefachfrau, warum sie sich entschieden hat, auf die lebenslang verschriebenen Medikamente zu verzichten. Ein Entscheid, der - ganz durchgedacht - auch mit dem Tod enden könnte.

"Ich rechne nicht mit dem Schlimmsten", negiert sie die Frage, ob sie Angst habe. Das tue sie nie. Sie habe das mit ihrem Innern vereinbart. Ein Commitment in eigener Sache, um den Positivspiegel in den Gedanken hoch zu halten. Für jemanden mit Geburtsjahr 1989 klingt das reif. Zum Vergleich: Stefanie Heinzmann, die Sängerin, ist gleich alt. Würde man von ihr oder einem anderen Vertreter der Generation Y eine solch tiefgründige Haltung erwarten? Kaum.

Der Tod heftet sich an ihre Fersen

Bigna Fischer weiss, wovon sie spricht: vom Tod. Sie hatte ihren ersten Schritt in die Welt 1990 noch nicht gemacht, sass er schon auf der Kante ihres Gitterbettchens. „Meine Mutter musste mich, eine plötzlich gelbhäutige, bewusstlose Einjährige, reanimieren“, beschreibt sie retrospektiv ihre erste Begegnung mit ihm. Hätte

Ingeborg Fischer, auch eine Pflegefachfrau, nicht Erste Hilfe leisten können, hätte er das Kind damals wohl mitgenommen.

In einem am 4. Februar 1999 veröffentlichten Artikel im „St.Galler Tagblatt“ beschrieb die Journalistin, dass der Tod immer noch an den Fersen der Neunjährigen hänge, obwohl er längst hätte in die Wüste geschickt werden können, hätten die Ärzte auf die alleinerziehende Mutter gehört. Von Anfang an habe sie gemerkt, dass mit „dem Neugeborenen etwas nicht in Ordnung sein könne, der aus den Ohren geblutet und Löcher in der Haut gehabt habe“. Erst nachdem die Tochter mit Blaulicht ins Spital gebracht worden sei, sei sie endlich untersucht worden. Diagnose: Langerhans Zellhistiozytose, ein Vorläufer von Krebs. Bigna Fischer wurde behandelt, entkam erneut dem schwarzen Begleiter. Das geht aus den Worten der Mutter hervor, die sich unter dem Anonymus „Christina Meyer“ zitieren liess: „Obwohl die Prognosen sehr schlecht waren, hat sie gut auf die hochdosierte Chemotherapie reagiert.“

Doch der Tod wäre nicht der Tod, liesse er sich so leicht abschütteln. „Ich wurde fünf Jahre lang mit Chemotherapie behandelt. Das zerstörte als Nebenwirkung meine Leber“, erzählt Bigna Fischer am Küchentisch. Die Pflegefachfrau HF am Kinderspital und Studentin Bachelor of Science Nursing sagt das Ungeheuerliche ohne Groll, so, als hätte sie zwei Ich`s: ein privates und ein professionell distanzierendes, das die medizinische Logik der Medikamente mit den zwei Gesichtern nachvollziehen kann.

Weil ihr schon früh, als Neunjährige, eine neue Leber transplantiert werden musste, nahm die Zeitung das Thema als Aufhänger des Artikels. Darin findet sich dieser schwere Vorwurf von Ingeborg Fischer: „Hätte ein Arzt die Diagnose früher gestellt, wäre es nicht zur Leberschädigung gekommen.“

Was heisst es, als Kind leberkrank zu sein? „Ich hatte die gleichen Symptome wie Erwachsene“, sagt Bigna Fischer, „Gelbsucht, Infekte, Atemnot und Krampfadern im Hals.“ Weil diese platzen und damit lebensgefährlich werden könnten, sei sie elfmal notoperiert worden.

Eingeschult worden sei noch. Als sie in der 2. Klasse kaum noch habe gehen können, sei sie mit dem Tixitaxi zur Schule gefahren worden. „Die Monate vor der Transplantation verbrachte ich im Unispital Genf. Nachhause, nach St. Gallen, durfte ich nur selten und nur, weil meine Mutter mir helfen konnte“, blickt sie zurück.

Eine verlorene Kindheit, in der sich alles um Leben und Tod drehte.

Eine Studie bringt die Wende

Dieses Jahr hat die „Rheinzeitung“ über Bigna Fischer berichtet. Es ist ein Hintergrundartikel zu einem Frontbeitrag, der darauf hinweist, dass die Schweiz eine der tiefsten Organspenderraten Europas aufweist. Darin findet sich eine praktisch identische Aussage, die die Mutter schon gegenüber dem „Tagblatt“ gemacht hatte: „Wenn sich Menschen gegen einen Spenderausweis entscheiden, sich aber damit auseinandergesetzt haben, kann ich das akzeptieren.“ Schlimm hingegen sei eine grundsätzliche Ignoranz gegenüber dem „Tabuthema Tod“, um das es in der Transplantationsfrage letztlich gehe.

Kantonsspital St.Gallen, Frühling 2015: Das Haus 05 findet sich als eines der ersten, wenn man von der autobahnnahen Seite das Areal betritt. Die Zeit hat ihre Spuren hinterlassen, auch im Innern mit den veralteten, sterilgrünen Wänden und dem grauen Linoleum, wo sich eine Treppe weiter unten ein Teil der Hepatologie befindet. Dr. David Semela, ein schlanker, grossgewachsener Mann, bittet in sein Büro im Zimmer U105. Bevor das Gespräch auf seine langjährige Patientin fällt, schickt der Leitende Arzt Gastroenterologie/Hepatologie voraus, was ihm wichtig sei: „Die Absetzung der Medikamente gegen die Abstossung der Spenderleber ist nicht Standard. Das geht nicht bei jedem und bedingt eine intensive Besprechung.“

Dann berichtet er, was dem ausserordentlichen Entscheid vorangegangen ist: Während der alle drei Wochen stattfindenden Kontrollen sei eine Absetzung immer mal wieder Thema gewesen. Es sei bekannt, dass es zum Beispiel bei Empfängern eines von einem eineiigen Zwilling gespendeten Organ funktioniere.

Ob das auch für Transplantierte mit einem Organ eines Fremden gelte, sei bis Ende 2013 nicht erwiesen gewesen. „Dann wurde die Studie „Benitez et al, Hepatology“ publiziert, was unser Wendejahr markierte“, sagt er, „weil wir uns nun auf wissenschaftliche Fakten stützen konnten.“

102 Patienten aus Europa hätten die Medikamente, Immunsuppressiva, die die eigene Immunabwehr gegen das Fremdorgan unterdrücken, über sechs bis neun Monate sukzessive abgesetzt. Vier Patienten hätten rasch eine schwere Abstossung und nach einem Jahr hätten 57 Patienten eine leichte und 41 Patienten keine Abstossung gezeigt.

„Das Problem ist, dass eine Abstossung in seltenen Fällen nicht mehr gestoppt werden und es dann zu einer Zerstörung der Leber über

Monate und Jahre kommen kann“, gibt Dr. Semela zu bedenken. Bei Bigna Fischer habe die Analyse gezeigt, dass ihr Abstossungsrisiko mit 13 Prozent zwar „klein“ sei - aber: „Ein Restrisiko bleibt immer, auch noch ein, zwei Jahre später“. Hoffnungsvoll sei, dass sie schon länger transplantiert sei, man dann von einer Art Angewöhnung des Körpers an das Spenderorgan ausgehe.

Es sieht gut aus – nicht aber für den Tod

„Ich hatte keine Wahl“, sagte Bigna Fischer am Küchentisch: „Seit 2011 vertrage ich die Immunsuppressiva nicht mehr. Sie greifen meine Nieren an, eine bekannte Nebenwirkung.“ Alle möglichen habe sie durch, das letzte sei ein Second-Line-Medikament gewesen, eines, das nicht primär für Lebertransplantierte entwickelt worden sei, aber auch gut wirke. „Meine Blutwerte zeigten, dass meine Nieren mit der Zeit versagen würden, das wollte ich nicht“, beklagte sie. Auch sei sie übermassen müde und infektanfällig geworden. Sie bilanzierte: „So konnte es nicht mehr weitergehen.“

Am 21. Mai 2014 haben Arzt und Patientin die Absetzung beschlossen, wie aus Dr. Semelas Akten hervorgeht. Es ist seine erste Patientin dieser Art. Dann wurde eine Zweitmeinung eingeholt. Am 14. Oktober 2014 gab Prof. Beat Müllhaupt schriftlich seinen Segen, räumte aber ein: „Das junge Alter ist sicher ein Risikofaktor, dass es bei einer weiteren Dosisreduktion zu einer Abstossungsreaktion kommen könnte.“ Am 29. Oktober 2014 startete Bigna Fischer laut „Klinischem Verlaufsblatt“ mit der stufenweise Absetzung der Medikamente, die Ende Mai 2015 vollzogen war.

St.Gallen, Restaurant „Concerto“, 10. Juni 2015: Bigna Fischer sieht blendend aus. Die Hand ist nicht mehr schwitzig, ihr Körper scheint entgiftet zu sein. „Meine Blutwerte haben sich erholt, der Niere geht es wieder gut“, lacht sie. Sie fühle sich gesund, habe Energie, jogge regelmässig 10 Kilometer, koche für Freunde, baue einen Couchtisch, plane Ferien in Indonesien. „Ich fühle mich wie neugeboren“, strahlt sie. Dennoch wisse sie, dass sie sich gut beobachten und beim geringsten Anzeichen einer Abstossung reagieren müsse. Doch ist sie überzeugt: „Das wird nicht geschehen“. Wir wissen: Das hat sie so mit sich vereinbart.

Der Tod war bis heute ihr Begleiter, manchmal sah sie ihm in die Augen, manchmal nur seinen Schatten. Jetzt muss er gehen.

Maya Schmid-Egert