

«Der Spender rettete Stefanie das Leben»

Die 16 Monate alte Stefanie lebt seit Januar mit einem fremden Organ



Stefanie, fünf Monate nach der Lebertransplantation: Ein anonymen Spender rettete ihr das Leben.

Termen. — Jährlich sterben in der Schweiz mehr als 30 Menschen während der Wartezeit auf ein neues Organ. Die 16 Monate alte Stefanie aus Termen hatte Glück. Das kleine Mädchen erhielt am 15. Januar 2002 eine neue Leber.

Stefanie Kuonen kam am 12. Februar 2001 zur Welt. Ihre Eltern und ihre drei Brüder (20, 18 und 15 Jahre alt) freuten sich über die kleine «Nachzüglerin». Die Schwangerschaft und die Geburt verliefen ohne Komplikationen. «Stefanie war bei der Geburt 3,620 Kilogramm schwer und nichts deutete auf etwas Aussergewöhnliches hin. Nach zwei bis drei Tagen stellte sich eine Gelbfärbung ein. Alles deutete auf eine Neugeborenen-gelbsucht hin. Als sich nach zwei Monaten keine Besserung einstellte, wurden wir nach einer Blutuntersuchung ins Insel-spital nach Bern überwiesen», erinnern sich die Eltern.



«Ein riesiger Schock»

Der Befund der Ärzte war niederschmetternd. Die kleine Stefanie litt an einer Gallengangsatresie. Diese Kinder werden ohne Gallenblase und ohne Gallengang ausserhalb der Leber geboren. Manchmal fehlen auch die Gallengänge innerhalb der Leber. Bei Stefanie war dies der Fall. Die Galle kann nicht mehr herausfliessen und sammelt sich in der Leber an. Dadurch wird das Kind ikterisch (gelb) und sein Stuhl bleibt weisslich. Die Missbildung führt zuerst zu einer Fibrose, und dann fortschreitend zu einer Leberzirrhose. Die Folgen sind fatal: die Leber wird hart und unfähig richtig zu funktionieren. Das Blut kann in den Venen nicht mehr zirkulieren. Im Oberwallis gab es in den letzten 20 Jahren keinen vergleichbaren Fall. «Für uns alle war es ein riesiger Schock», sagt Rafaela Kuonen. Viele Fragen und Ängste tauchten plötzlich auf. Und es begann eine lange Zeit des Hoffens und Bangens.

In den ersten zwei Lebensmonaten kann man mit einer Operation, der so genannten Karsai-Operation, versuchen, die Missbildung zu korrigieren. Die Erfolgchancen sind allerdings recht klein. Der Eingriff verläuft nur bei einem von drei Kindern erfolgreich. Der kleinen Stefanie konnte mit der Operation nur bedingt geholfen werden.

Transplantation als einzige Alternative

Im Sommer erlitt sie einen Rückfall. Jetzt blieb als einzige Alternative und letzte Hoffnung nur noch eine Lebertransplantation. Im August folgten intensive Abklärungen im Kinderspital von Genf. Alle anderen Organe funktionierten zum Glück einwandfrei. Sie wog damals lediglich 4,8 Kilogramm und musste mindestens zwei Kilogramm zunehmen, bevor sie von der provisorischen auf die endgültige Warteliste für eine Organspende kam. Mit Hilfe einer Sonderernährung war es Anfang November so weit. In dieser Zeit war ihr Zustand stabil, doch plötzlich sammelte sich immer mehr Flüssigkeit im Bauch an.

Mitte Dezember bis zu 2,5 Liter — da halfen auch Medikamente nicht mehr weiter. Das Kind musste ins Spital in Genf eingeliefert werden. Weihnachten durften Mutter und Kind mit der Familie in Termen feiern. Der allgemeine Zustand war wieder recht stabil.

Operation am 15. Januar 2002

Am 30. Dezember trat dann aber eine dramatische Verschlechterung ein. Das Kind erbrach Blut, es folgte eine notfallmässige Einlieferung ins Genfer Kinderspital. Der Zustand wurde immer schlechter, dass Kind war in akuter Lebensgefahr. Am 7. Januar kam Hoff-

nung auf, eine Spender-Leber war gefunden. Doch unvorhergesehene Komplikationen bei der Spender-Leber verunmöglichten eine Transplantation. Die Warterei begann von Neuem. Die Hoffnung schwand mit jedem Tag. Und so entschied sich Vater Fridolin, seiner Tochter trotz Bedenken der Ärzte einen Teil seiner Leber zu spenden. Die meisten Abklärungen waren bereits gemacht. Drei Tage vor der Operation dann die Erlösung. Man hatte erneut eine Spender-Leber gefunden. Und diesmal hatte das Mädchen Glück. Stefanie erhielt die Leber eines Kindes. Dadurch musste die Leber nicht getrennt werden und die Operation dauerte «nur» zwölf statt siebzehn Stunden. Das war am 15. Januar 2002. In den ersten Tagen stellten sich Komplikationen ein. Das Kind erlitt einen Atemstillstand und eine Lungenblutung. «Nach einer Woche ging es aufwärts. Als der Stuhlgang erstmals dunkel war, war die Freude riesengross. Das war ein Zeichen, dass die neue Leber funktionierte», erinnern sich die Eltern. Nach neun Tagen durfte Stefanie die Intensivstation verlassen. Und bereits nach 24 Tagen folgte die Heimkehr nach Termen — drei Wochen früher als geplant.

Heute geht es Stefanie gut. Die regelmässigen Tests verliefen bisher positiv. Und das Mäd-

chen entwickelt sich auch normal. Sie krabbelt umher, steht auch schon alleine auf und bald werden auch die ersten Schritte folgen.

Derzeit ist Stefanie noch auf viele Medikamente angewiesen, die eine Abstossung der Leber verhindern. Auf einige wird das Mädchen mit der Zeit verzichten können, einige wird es sein Leben lang einnehmen müssen. «Es wird aber ein normales Leben führen können. Es hat sich gelohnt zu kämpfen», sagen die Eltern.

«Anderen Menschen helfen»

Die letzten 16 Monate waren eine harte Prüfung für die ganze Familie. «Das Schlimmste war die Warterei. Es war ein einziges auf und ab. Wir waren oftmals am Limit. Die vielen aufmunternden Reaktionen und vor allem auch der Glaube gaben uns Halt», sagt die Mutter. Mittlerweile ist man froh, dass im Hause so etwas wie Normalität zurückkehrt. Doch das tägliche Leben wird noch sehr stark von den Ereignissen der letzten Monate und durch die Kleine geprägt: «Und die Ungewissheit ist immer noch da.»

Über den Spender oder die Spenderin hat man wenig erfahren: «Wir wissen nur, dass unser Kind die Leber eines andern Kindes erhalten hat. Wir sind dem Spender und dessen Familie sehr dankbar. Ohne sie würde unsere Tochter nicht mehr leben — er hat Stefanie das Leben gerettet.» Sie setzen sich auch aktiv für Swisstransplant ein und sind mittlerweile auch der Elternvereinigung für Leberkranke Kinder beigetreten: «Es besteht ein enormer Aufklärungsbedarf. Wir wollen mithelfen, dass auch andere Menschen durch Organspenden weiterleben können. Unsere Tochter hatte ein Riesenglück.» **hbi**

Ein Geschenk von Mensch zu Mensch

Die Organspende wirft viele Fragen auf

Viele Patienten warten auf eine Organtransplantation. Lebensqualität und -erwartung dieser Menschen nehmen von Tag zu Tag ab. Eine Rettung ist oft nur durch eine Organspende möglich.

Jeder kann morgen auf der Warteliste für eine Organtransplantation stehen. Die Wahrscheinlichkeit, Empfänger zu werden, ist nämlich zehnmal grösser als die Bereitschaft, Spender zu sein. Mit einer Organspende kann man ein Leben schenken. Oder eines geschenkt bekommen.

Was ist eine Transplantation?

Eine Transplantation ist eine Operation, bei der beim Empfänger ein krankes Organ durch ein gesundes Organ des Spenders ersetzt wird.

Welche Organe können gespendet werden?

Heute sind dies in der Reihenfolge ihrer Häufigkeit: Niere, Leber, Herz, Lunge und Bauchspeicheldrüse, seltener der Dünndarm. Es ist möglich, mehrere Organe zu spenden. Dann spricht man von einer Multiorganspende.

Ist eine Transplantation nicht sehr teuer?

Transplantationen kosten tatsächlich mehrere zehntausend Franken. Dafür erhalten die Patienten jedoch eine viel bessere Lebensqualität und sind in der Regel schon nach kurzer Zeit wieder berufstätig. Im ersten Jahr kommt beispielsweise eine Nierentransplantation noch ebenso teuer zu stehen wie die Dialyse (Blutwäsche). Doch schon im zweiten Jahr kostet die Transplantation nur noch einen Drittel so viel. Ein positives Kosten-Nutzen-Verhältnis gilt auch für andere Transplantationen.

Alle können Spender werden Die Organspende zum Thema machen

Die Organspende ist ein wichtiges Thema. Sprechen Sie rechtzeitig mit Ihren Angehörigen darüber. Teilen Sie ihnen mit, wenn Sie nach Ihrem Tod für Organspenden zur Verfügung stehen wollen.

Wie wird man Spender?

Jeder kann Spender werden. Der Spenderausweis ist bei der Swisstransplant und in Apotheken und Spitälern erhältlich. Er muss ausgefüllt und stets mitgenommen werden. Darin bestimmt der Spender, welche seiner Organe zur Verfügung stehen. Rechtlich gesehen ist dieser Ausweis eine Willenserklärung, die bis nach dem Tode des Spenders ihre Gültigkeit hat.

Bis zu welchem Alter ist eine Organspende möglich?

Für die Organspende gibt es keine feste Altersgrenze. Denn das biologische Alter ist viel wichtiger als die Anzahl der Lebensjahre. So können sowohl Kinder als auch alte Menschen Spender oder Empfänger sein. Abgesehen von

schweren Infektionsleiden, Krebs und Aids schliessen selbst Krankheiten die Organspende nicht generell aus. Und vor der Entnahme werden in jedem Fall umfassende Untersuchungen durchgeführt, um Funktion und Eignung der für die Transplantation vorgesehenen Organe zu prüfen.

Strenge Regeln für Organspenden

Welches sind die Voraussetzungen für eine Organentnahme?

Eine Organspende ist erst möglich, wenn alle Gehirnfunktionen vollständig und unwiderruflich erloschen sind und der Hirntod eingetreten ist. Die Funktionen der anderen Organe hingegen, müssen bis zur Entnahme künstlich

aufrechterhalten werden.

Wird auch alles getan, um das Leben der Organspender zu retten?

Es ist die Pflicht jedes Arztes, immer alle lebensrettenden medizinischen Massnahmen einzuleiten und durchzuführen. Ein Missbrauch ist ausgeschlossen, denn das Ärzteteam, das den Empfänger behandelt, arbeitet streng getrennt vom Transplantations-team. Erst wenn alle lebensrettenden Massnahmen fehlgeschlagen haben und der Tod festgestellt worden ist, erfolgt die Meldung an Swisstransplant.

Werden Organe auch ohne Zustimmung entnommen?

In den meisten Kantonen bedarf es für eine Organentnahme einer Zustimmung durch den Spender oder seine Angehörigen. In anderen Kantonen gilt die so genannte Widerspruchslösung. Dies bedeutet, dass eine Organentnahme grundsätzlich möglich ist, solange weder der Spender noch seine Angehörigen dagegen sind. In der Praxis wird jedoch in jedem Fall Rücksprache mit den Angehörigen genommen.

Gibt es in der Schweiz Organhandel?

Nein, der Handel von menschlichen Organen ist laut Bundesverfassung verboten. Die Organspende ist freiwillig und kostenlos. Die Verteilung der gespendeten Organe ist anonym und erfolgt nach klar definierten Grundsätzen durch die nationale Koordinationsstelle von Swisstransplant. Eine Warteliste regelt nach streng medizinischen Kriterien die Reihenfolge der Organempfänger.

Kann man bereits zu Lebzeiten Organe spenden?

Die so genannte Lebendspende ist wegen des grossen Organmangels sogar immer wichtiger. Die in der Praxis am häufigsten vorgenommene Transplantation von einem lebenden Spender ist die Übertragung einer Niere. Neu werden in der Schweiz auch Teile der Leber und Lunge von Lebendspendern erfolgreich transplantiert.