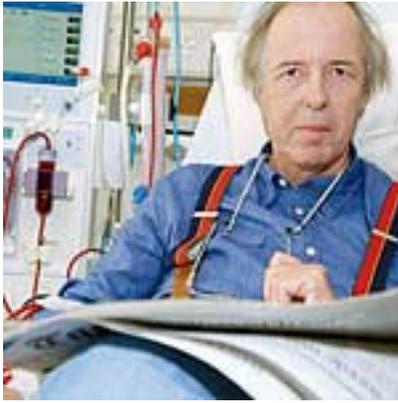


Giulia Stoppa mit den Eltern und Bruder Alessandro.

«Jeder Tag ist für uns dank der neuen Leber ein Geschenk»

Als sie acht Wochen alt war, wurde Giulia zum ersten Mal operiert: Ihre unterentwickelten Gallen-gänge bekamen im Kinderspital in Zürich einen neuen Abfluss über den Dünndarm. Glücklicherweise überlebte die heute Neunjährige die Operation. Doch bald wurde klar, dass Giulia dennoch auf eine Lebertransplantation angewiesen war. Zwei Jahre später fand die 16-stündige Operation in Genf statt. «Giulia lächelte uns trotz der vielen Schläuche bald nach dem Erwachen wieder an. Schon einige Tage später war sie zum Spielen aufgelegt und wollte raus ins Freie», erinnert sich Mutter Miriam Stoppa. Sie und ihr Mann Andrea waren voller Hoffnung, dass das Schicksal ihres Töchterchens nun die entscheidende Wendung genommen hatte. Und tatsächlich: «Dank der Transplantation eines Teils einer Leber hat Giulia heute ein fast normales Leben», erzählt Miriam Stoppa in ihrem Heim in Chur. «Natürlich muss sie für den Rest ihres Lebens Medikamente einnehmen, um die Abstossung des fremden Organs zu verhindern. Natürlich muss sie sich regelmässig untersuchen lassen. Aber was ist das schon? Was einzig zählt, ist, dass sie dank der neuen Leber lebt!» Weil sie weiss, wie sehr eine so schwere Krankheit eines Kindes die ganze Familie beeinträchtigt, engagiert sich Miriam Stoppa auf diesem Gebiet auch ehrenamtlich: Sie ist heute neben ihrer Tätigkeit als Lehrerin und Mutter auch Präsidentin der Elternvereinigung lebererkrankter Kinder. Mirko Stoppa



Dreimal pro Woche ist Jürg Laederach an der Dialysemaschine «völlig ausser Gefecht».

Warten auf eine Niere

Wie Schriftsteller Jürg Laederach warten in der Schweiz 590 Menschen auf eine Organtransplantation. Einblick ins Schicksal Betroffener zum Tag der Organspende.

Ohne diese Maschine müsste ich sterben», sagt Jürg Laederach. Trotzdem empfindet er die Nierendialyse als irgendwie paradox. Denn wegen seiner kaputten Zystenniere werden all seine Körperfunktionen regelmässig überwacht und wenn nötig ins Gleichgewicht gebracht: «Ich bin also todkrank und gleichzeitig so gesund wie wenige.» Dreimal pro Woche verbringt der mehrfach preisgekrönte Schweizer Autor vier Stunden im Basler Kantonsspital - viel Zeit, um das Gehirn zu trainieren und zu lesen. «Manchmal stelle ich mir vor, ich sei ein Spitalangestellter, der dazu da ist, die Dialysemaschinen zu tes-ten», erklärt er mit leisem Lächeln. Versucht er, der Wirklichkeit nicht nur in seinen surrealistischen Erzählungen mit absurden Mitteln beizukommen? «Vielleicht. Am Anfang fühlte ich mich vor allem irrsinnig gefangen genommen. Als Dialysepatient ist man völlig ausser Gefecht», sagt der frühere Globetrotter. Seit vier Jahren wartet der 56-Jährige auf eine Spenderniere, zum zweiten Mal bereits. Nach der ersten Transplantation im Sommer 1996 funktionierte die neue Niere zuerst tadellos. «Ich wurde richtig euphorisch und freute mich enorm, von der Maschine befreit zu sein. Ich dachte auch viel über den möglichen Spender nach und entwickelte sogar eine Theorie über ihn», erzählt er. Doch nach zwei Jahren starb die neue Niere ab. Sie entzündete sich und musste entfernt werden. «Mittlerweile habe ich schon fast vergessen, auf eine passende Niere zu warten. Meine Nierendaten sind so speziell, dass ich versuche, mit der Behinderung zurecht zu kommen.» Die verzehrenden Todesängste vom Anfang der Krankheit sind verschwunden. Ob er ein Buch über seine Leidensgeschichte schreiben sollte? «Wen soll es interessieren, wie man zum Buchhalter des eigenen Körpers wird», antwortet er.

Blutwäsche

Wenn die Niere ausfällt, sind über 30 Körperfunktionen

beeinträchtigt, so auch der Blutdruck und vor allem die Blutreinigung. Wird das Blut nicht mehr entgiftet, steigt dessen Kreatiningehalt und es entwickelt sich die Urämie, was zu Appetitlosigkeit und Müdigkeit führt. Die Dialysemaschine, eine Art Zapfsäule auf Rädern, filtert Schadstoffe aus dem Blut heraus und entzieht ihm in vier Stunden etwa vier Liter Wasser. Bei jedem Nierenpatienten wird ein Idealgewicht festgelegt, das er möglichst genau einhalten sollte. Er muss wissen, was seine Nahrungsmittel enthalten und darf nur wenig Flüssigkeit zu sich nehmen, da er kein Wasser lassen kann.



Marianne Tanner ist unendlich dankbar, dass sie durch die Doppel-operation im Inselspital ein neues Leben geschenkt bekommen hat. Wer ihr Spender oder ihre Spenderin war, wird sie nicht erfahren.

Wenn ein Klingeln die langersehnte Erlösung bedeutet

Nach über einem Jahr Warten erhielt Marianne Tanner eine neue Niere und eine Leber.

Ich weiss gar nicht, wem ich am meisten danken soll», ruft Marianne Tanner zwei Wochen nach der Operation aus. Sie strahlt übers ganze Gesicht. Mitte Mai wurden ihr im Berner Inselspital eine neue Niere und eine Leber eingepflanzt. «Um fünf vor acht kam der Anruf, ich werde es nie vergessen», verrät die 51-jährige Hausfrau. Ein Jahr und drei Monate hatte sie auf die beiden Organe gewartet: Jedes Klingeln des Telefons konnte die Erlösung bedeuten. Je grösser ihre Leber wurde, desto unerträglich wurde ihr Leben. Marianne Tanner litt unter einer Erbkrankheit, die ihre Niere zerstörte. Dann entwickelte die Leber immer mehr Zysten, die anderen Bauchorgane hatten kaum mehr Platz. Die heraus-operierte Leber wog neun Kilos. «Ich habe noch nie eine solche Leber gesehen», wirft Petra Bischoff ein. Sie ist seit zehn Jahren Transplantationskoordinatorin im Inselspital. Ihre Hauptarbeit besteht in der Organisation: «Wird bei einem Menschen der Hirntod festgestellt und liegt die Einwilligung zur Organspende vor, muss ich möglichst schnell den Empfänger, der das Organ am dringendsten benötigt und der am besten zum Spender passt, bestimmen und ins Spital bestellen.» In den Stunden zwischen der Benachrichtigung und der

Operation war Marianne Tanner abwechselnd von Freude, Angst und Euphorie ergriffen: «Immer wieder kamen mir die Tränen, ich konn-te nicht fassen, dass ich diese Chance wirklich erhielt.» Ihr Mann und einer der Söhne blieben bei ihr, während das Blut nochmals dialysiert wurde. Wäh-rend der siebenstündigen Operation hiess es für die Angehörigen warten und hoffen. Sie hatten mitansehen müssen, wie die Kranke am Schluss kaum mehr sitzen und essen konnte. «Ohne meine Familie hätte ich das alles gar nicht durchgestanden», betont die Patientin. Jetzt haben all ihre Lieben eine Riesenfreude, dass die Operation gelang und dass die beiden Organe sofort sehr gut funktionierten. Marianne Tanner ist überzeugt: «Das Transplantationsteam war einfach grossartig.» Eva Nydegger

22. Juni 2002

In der Schweiz warteten im Jahr 2001 insgesamt 1030 Personen auf ein Herz, eine Niere, Leber, Lunge oder Bauchspeicheldrüse. 406 Transplantationen konnten durchgeführt werden. 32 Patienten auf der Warteliste verstarben, weil sie nicht rechtzeitig eine Organspende bekommen haben, darunter zwei Kinder! Am 22. Juni findet der Nationale Tag der Organspende statt. Mit Standaktionen und Plakaten soll das Nachdenken über Organspenden angeregt werden. Besondere Aktivitäten gibt es in den Transplantationsspitalern in Zürich, Bern, Basel, St. Gallen, Genf und Lausanne.

«Im Prinzip jede und jeder»

Coopzeitung: Was wäre passiert, wenn Marianne Tanner die beiden Organe nicht erhalten hätte?

Daniel Candinas: Die angeborene Nieren- und Lebererkrankung führte dazu, dass ihre Leber von immer mehr Zysten überwuchert wurde. Mit der Zeit hätte sie kaum mehr atmen können. Die Lebensqualität wäre auf ein unerträgliches Mass gesunken. Es handelte sich in ihrem Fall nicht um ein akutes Leberversagen mit unmittelbarem Todesrisiko, sondern um einen schleichenden Zerfall.

Gelten Transplantationen zu Recht als besonders schwierige und riskante Eingriffe?

Die Operationen selber sind bei uns mittlerweile Routineeingriffe, bei der das geübte Team optimal zusammenarbeiten muss. Auch die Gefahr der akuten

Abstossung des Organs haben wir mit Medikamenten gut im Griff.

Welches ist denn der heikels-te Teil einer Transplantation?

Das grösste Risiko besteht im allmählichen Versagen des transplantierten Organs. Deshalb ist es so wichtig, dass das Organ möglichst rasch vom Spender zum Empfänger gelangt und dass gewisse Daten der beiden Personen möglichst genau übereinstimmen. Das erhöht die Erfolgchancen. Unser eigentliches Hauptproblem sind jedoch die mangelnden Spenderorgane.

Wer käme als Spender in Frage?

Im Prinzip jede und jeder. Nur wer ein bösartiges Tumorleiden oder eine ansteckende Infektionskrankheit hat, ist als Spender ungeeignet.

Gibt es eine Altersgrenze für Spender?

Wichtig ist nicht das Alter in Jahren. Es kommt einzig auf das biologische Alter an. Es gibt ältere Menschen mit Gebrechen, die dennoch eine normale Leber- oder Nierenfunktion haben. Entscheidend ist der Zustand der einzelnen Organe.en

n Der Bündner Daniel Candinas, 41, ist Professor und Klinikdirektor der Viszeral- und Transplan- tationschirurgie im Inselspital Bern.

Seit Jahren mit Ausweis

Seit 1999 ist die Zürcher Nationalrätin Trix Heberlein Präsidentin der Stiftung Swiss-transplant. Den Spenderausweis hatte sie jedoch schon, bevor sie für das arbeitsreiche Ehrenamt angefragt wurde. «Wir sind mit einem Nierenspezialisten befreundet, der uns für das Thema sensibilisiert hat», berichtet sie. Für ihren Mann, den Anwalt Robert Heberlein, ist es selbstverständlich, dass man seine Organe im Fall des Todes zur Verfügung stellt: «Ich finde es schön, etwas Gutes zu tun, ohne zu wissen für wen.» Die Stiftung Swiss-transplant hat es sich zur Aufgabe gemacht, Organspenden zu fördern. Einfach ist das nicht, denn die Anzahl Spender ist in den letzten Jahren zurückgegangen: auf 95 Spender im Jahr 2001. «Wir stehen schlecht da», sagt Trix Heberlein. Doch sie gibt nicht auf. Kürzlich verteilte sie den Spenderausweis ihren Politikerkollegen und -kolleginnen in der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur. Mit Erfolg, wie es scheint. «Vielleicht wird uns einfach zu selten die Frage gestellt, ob wir Organspender sind», rätselt sie. en

Haben sie den Spenderausweis?

In der Schweiz herrscht ein akuter Mangel an Spenderorganen. Mit 13 Spendenden pro Million Einwohner belegt die Schweiz im europäischen Vergleich einen der hinters-ten Ränge. Vor allem in der Deutschschweiz - im Unterschied etwa zum Tessin - gibt es sehr wenig Spender. Die prekäre Situation könnte entschärft werden, wenn auch Sie zu einer Organspende bereit wären. Mit dem Spenderausweis, den Sie immer bei sich tragen, drücken Sie Ihren letzten Willen bezüglich einer Organspende aus. Für die Angehörigen bedeutet dies eine massive Entlastung. Einen

Spenderausweis erhalten Sie in grösseren Apotheken oder bei Swisstransplant: Tel. 0800 570 234.

Der Schleier soll gelüftet werden

Ein Unfall riss Pascale Baers Sohn Denis aus dem Leben. Rückblick auf einen jungen Organspender.

Denis war 18-jährig und voller Tatendrang. Er bereitete sich aufs Studium vor - und er hatte den Fahrausweis. In der Nacht vom 6. Januar 2002 fuhr er über eine vereiste Brücke und prallte mit grosser Wucht gegen eine Mauer. Äusserlich blieb er unverletzt. Als ihn der Zeitungsverträger fand, atmete er, war aber bewusstlos. Vom Spital Montreux wurde er sofort in die Universitätsklinik CHUV in Lausanne gebracht. Seine Mutter Pascale Baer-Lilla wurde benachrichtigt und reiste mit ihrem jüngeren Sohn Guy-Oliver so schnell wie möglich ins Spital. Dort fing das Warten an. «Stundenlang wurde ich nur tröpfchenweise informiert, es war fast unerträglich», berichtet die 40-jährige Marketing-Leiterin. Endlich erfuhr sie, dass sich in Denis' Gehirn ein Ödem gebildet hatte. «Wenn sich dieses zurückbildet, hat er eine Chance zu überleben», bekam sie zu hören. Endlich liess man sie und Guy-Oliver an Denis' Bett. Obwohl er im Koma lag, fühlten sie sich mit ihm sehr verbunden. «Doch plötzlich hatten wir das Gefühl, Denis verlasse uns», erinnern sie sich. Kurz darauf bestätigte die Computertomographie: Es gab keine Rettung mehr für Denis. Sein Gehirn war tot. Der Chefarzt der Intensivstation und ein Neurologe teilten es ihnen einfühlsam mit. Sie kamen auch nicht etwa gleich auf die Organspende zu reden, im Gegenteil. Es war Pascale Baer, welche die Ärzte darauf hinwies, dass Denis seit Jahren schon einen Spenderausweis habe. Sie fühlte, dass sie Denis' Tod eher würde ertragen können, wenn sie ihm noch so etwas wie einen Sinn geben konnte. «Denis war ein so glücklicher Junge gewesen, so vif und fleissig», erzählt sie. Nun lag er da, ihr fast zwei Meter langer, liebevoller Sohn und würde nie mehr erwachen. Zum Abschied sassen Pascale Baer und Guy-Oliver die ganze Nacht bei ihm und sprachen zu ihm. Während des Sonntags wurde Denis' Körper geprüft. In der Nacht konnten ihm sieben unverletzte Organe entnommen werden.

Über 600 Menschen kamen an Denis' Beerdigung. Seine Mutter versteht bis heute nicht, wieso Spender und Empfänger von Organen nichts voneinander wissen sollen: «Ich möchte, dass dieser Schleier gelüftet wird». *Eva Nydegger*

«Seltsame Kluft»

Coopzeitung: Schweizer spenden so viel Geld für Notleidende im In- und Ausland. Wieso sind sie punkto Organspenden so wenig grosszügig?

Klaus Peter Rippe: Geld zu spenden ist leichter und scheint dringlicher als der Entscheid für die Organspende. Es gibt eine seltsame Kluft zwischen der weit verbreiteten theoretischen Bereitschaft zur Organspende und der kleinen Anzahl Menschen mit Spenderausweis.

Woran kann das liegen?

Ich nehme an, dass viele Leute in der Schweiz nicht wissen, wie leicht sie zu einem Ausweis kommen.

Ist die Organspende nicht auch ein Tabu-thema?

Wir denken ungern über den eigenen Tod nach. Er scheint sehr weit weg zu sein, vor allem, solange wir jung und ohne Wehwehchen sind. Wird man älter, denkt man über sein Testament, vielleicht noch übers Kremieren oder Beerdigen nach, die Frage der Organspende hingegen klammert man aus.

Viel zu reden gibt die Frage, wer über die Organentnahme entscheidet. Im Entwurf für das neue Bundesgesetz ist die erweiterte Zustimmungslösung vorgesehen.

Können Sie uns diese kurz erklären?

Wenn ein potenzieller Organspender keinen Spenderausweis bei sich hat, sollen die Angehörigen über die Organ-entnahme entscheiden.

Wird den Angehörigen da nicht etwas viel zugemutet?

Doch, und gerade deshalb wäre es so wichtig, dass wir mit unseren Nächsten über die Frage der Organspende reden und voneinander wissen, welche Haltung wir dazu haben.en

Dr. Klaus Peter Rippe ist Philosoph und Ethiker. Er leitet die Beratungsfirma «ethik im diskurs» in Zürich.

Links zum Thema

<http://www.kantonsspital-basel.ch/>

<http://www.evlk.ch/>

<http://www.sharelife.ch/>

<http://www.as-de-coeur.ch/>

<http://www.swisstransplant.org/>

<http://www.ethikdiskurs.ch/>

{ *Fenster schliessen* }