

gleich hoch. Die Schweiz hat als einziges Land seit 1993 ein Lebendspenderregister, das die Spender nicht nur lebenslang nachverfolgt, sondern auch betreut. Die Resultate dieses Registers zeigen einen sehr positiven Verlauf nach Lebendspende in Bezug auf Nierenfunktion, physischem und psychischem Wohlbefinden. Über 95% der Spender beantworten die Frage «Würden Sie nochmals spenden?» mit «ja».

Ausblick

Die Herausforderungen in der Transplantationsmedizin beruhen einerseits in einer Verbesserung der Spendersituation und andererseits in einer Verbesserung des Langzeitüberlebens der Transplantate.

Auf der Spenderseite gibt es Bemühungen, im Bereich der lebend gespendeten Organe die Lebendspende über Kreuz mit zwei oder mehr Paaren zu etablieren. Dadurch soll ein Lebendspenderpaar, das sich nicht gegenseitig spenden kann, mit einem passenden Organ von einem anderen Lebendspenderpaar versorgt werden – und umgekehrt.

Das Hauptproblem beim Langzeitüberleben ist, dass ein Transplantat nur eine begrenzte Zeit funktioniert. Der Grund dürfte vor allem in der Immunologie liegen. Der heilige Gral in der Transplantationsimmunologie ist die Toleranz. Dies bedeutet, dass Transplantate vom Immunsystem nicht mehr als fremd angeschaut werden und so der immunologische As-

pekt ausgeschaltet werden kann. Auch wenn dieses Ziel schon lange verfolgt wird, wird durch die Etablierung des grossen «Immune Tolerance Network» in den USA die Toleranz nun erstmals näher an den Patienten gebracht.

Prof. Dr. med. Jürg Steiger

Prof. Dr. med. Jürg Steiger leitet die Klinik für Transplantation, Immunologie und Nephrologie am Universitätsspital Basel. Seit Anfang 2017 ist er Präsident der Zentralen Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

Transplantationsmedizin

Am schlimmsten war die Einsamkeit

Bericht eines Vaters, der seinem Sohn eine Niere spendete



Bertrand Baumann

Die ganze Geschichte beginnt im Januar 1990 mit der Diagnose eines vesikoureteralen Refluxes wenige Stunden nach der Geburt unseres Sohnes. Darauf wird er direkt vom Entbindungsheim ins Spital gebracht.

«Ihr Kind ist von einer schweren Krankheit befallen. Die Chancen stehen aber gut, dass wir ihn retten», erklärt der Chirurg am Ende unserer ersten Besprechung. Danach erlebt unser Sohn seine erste Operation zur Harnleiterimplantation. Vier Monate nach seiner Geburt verbringt er seine erste Nacht bei uns zu Hause.

Erst später können wir dem Leiden einen Namen geben: «Prune-Belly-like-Syndrom» oder «Eagle-Barret-Syndrom». Nach den vielen Eingriffen wollten wir die Krankheit vergessen und ein normales Leben führen, in der Hoffnung, dass die Nieren so lange wie möglich halten würden. Wir gingen in die Ferien, unternahmen eine grössere Reise nach Vietnam. Schliesslich gesellte sich eine kleine Schwester zu unserer Familie, die wir adoptierten. Wir hatten die Kraft junger Eltern, die uns half, jedes Hindernis zu überwinden.

Das Blatt wendet sich mit 20 Jahren

Bei jeder ambulanten Spitalkontrolle werden die Werte immer schlechter, es ist ein Prozess, der über Monate geht. Unser Sohn leidet unter den vielen Spitalbesuchen, die Perspektive eines dauerhaften Blasenkatheters betrübt ihn zutiefst. Seine Beziehung zu den Spitalärzten verschlechtert sich zusehends. Als Vater belastet mich das Leiden meines Sohnes sehr und als Ehemann spüre ich die Verzweiflung meiner Ehefrau. Wir leiden in dieser Situation unter äusserster Einsamkeit. Unsere «Negationsstrategie» der Krankheit, die bis anhin eine Antriebskraft war, funktioniert nicht mehr. Wir haben keine Projekte mehr und stehen vor einer unüberbrückbaren Mauer. Die Ärzteschaft scheint dies nicht zu bemerken.

Eine Entscheidung, die Perspektiven schafft

Ich kontaktiere einen Freund und Arzt, den ich von einem Auslandsaufenthalt kenne, und frage ihn nach einer Adresse eines Nephrologen in Bern, der uns helfen könnte, einen Überblick zu erhalten. Wir bekommen diese Adresse, und ein Termin wird vereinbart. Die Art und Weise, wie der Nephrologe die Krankengeschichte

schildert, ergibt für uns endlich Sinn, obwohl die Diagnose dieselbe ist. Auch die Nierentransplantation kommt zur Sprache. Er erwähnt die Möglichkeit einer Nierentransplantation eines Leichenspenders. Ein ziemlich einfacher Gedanke geht mir durch den Kopf: Warum sollte ich nicht selber Spender sein angesichts des Spendermangels und der ewig langen Wartezeiten für eine neue Niere? Diese Perspektive scheint mir eine Möglichkeit zu sein, das Schicksal meines Sohnes in gute Bahnen zu lenken. Allerdings besteht noch das Problem der unterschiedlichen Blutgruppen, doch der Nephrologe klärt uns auf, dass das kein Hindernis mehr ist. Und als er seine Sekretärin bittet, eine Akte mit meinem Namen zu eröffnen, durchdringt mich neue Kraft und neue Hoffnung: Ja, es gibt eine Lösung und ich bin in diesem Prozess miteinbezogen! Mein Sohn war anfangs gegen diese Entscheidung. Doch das schwierige Leben als Dialysepatient hat ihn rasch von meinem Vorschlag überzeugt.

Lange Wartezeiten und aufkommende Zweifel

Sechs Monate später beginnen sich die Ereignisse zu beschleunigen. Die Nierenwerte unseres Sohnes sind weit früher eingebrochen als vorgesehen, weshalb mit

der Dialyse angefangen werden muss. Unser Sohn steckt in seiner chronischen Krankheit fest. Die Semesterprüfungen schliesst er mit grosser Mühe ab und teilt uns dann mit, dass er bei seinem Studium und seinem politischen Engagement eine Pause einlegen werde. Auch die sozialen Aktivitäten werden rarer. Von der Dialyse kommt er jeweils erschöpft nach Hause, und eine depressive Stimmung macht sich bei ihm breit. Ich muss für zwei Tage ins Spital, wo ich verschiedene Tests machen muss und in hohem Tempo untersucht werde. Bei der letzten Untersuchung will ich nicht mehr mitmachen. Dem Arzt gelingt es nicht, die Leiste zu betäuben, in die er Kontrastmittel injizieren will. Nach der sechsten Spritze kommen mir die Tränen. Die neben mir stehende Krankenpflegerin realisiert sofort, was geschieht. Sie nimmt mir die Hand und übermittelt mir einige beruhigende Worte. Doch die verdrängten Emotionen lassen sich nicht bändigen, und man bringt mich schliesslich zurück ins Zimmer. «Ich habe Sie in Ruhe gelassen, damit Sie sich beruhigen können», sagt mir die behandelnde Ärztin. Gleichzeitig teilt sie mir mit, dass die Voraussetzungen für eine Transplantation erfüllt sind: «Es wird vermutlich die linke Niere sein.»

Der Zeitplan bis zur Transplantation erweist sich jedoch als äusserst intransparent. Mein Sohn wird im Juni einer Nephrektomie unterzogen, eine zweite wird nicht ausgeschlossen, «falls die Niere Infekte verursacht». Die Informationen der Ärzte sind widersprüchlich. Fragen tauchen in mir auf: Wird es zu viel für mich? Habe ich meine physische Widerstandskraft überschätzt? Habe ich wirklich die richtige Wahl getroffen? Ist die Wartezeit zu lange? Was geschieht, wenn ich die Operation nicht ertrage und wenn ich selber krank werde? Fragen über Fragen ... ohne Antworten zu bekommen. Erste Anzeichen eines Burnouts machen sich bemerkbar. Mir wird es unmöglich, gleichzeitig meiner Arbeit nachzugehen und Abstand gegenüber den kommenden Geschehnissen zu wahren. Das Gefühl kommt auf, eine schlechte Entscheidung gefällt zu haben. Mit meinem Arbeitgeber vereinbare ich, dass ich bis zur Transplantation krankgeschrieben werde.

Die vom Nephrologen in die Wege geleiteten regelmässigen Gespräche mit einem Psychosomatiker helfen mir, Abstand zu halten. Wenige Wochen später erhalte ich die Kopie eines Briefes der Erwerbsausfallversicherung meines Arbeit-

gebers, die die Burnout-Diagnose des Psychosomatikers nicht anerkennt und zum Schluss kommt, dass die Nierentransplantation ein freiwilliger Akt sei und somit «kein unverschuldetes Fernbleiben vom Arbeitsplatz» vorliegt. Das Transplantationsgesetz sieht für den Spender nur eine 30-tägige Auszeit nach der Operation vor. Nach der Transplantation wurde ich von einem Vertrauenspsychiater «evaluiert», der über diesen Vorfall etwas beschämt war.

Zwei Personen bekräftigen mich in meiner Entscheidung. Einerseits die Oberärztin, die dem Nephrologen gesagt haben soll, dass sie an meiner Stelle «das Gleiche getan hätte». Andererseits ein anderer Spender, den ich dank dem Lebendspenderverein kennengelernt habe.

Während unserer Ferien im Tessin werden wir informiert, dass ein möglicher Operationstermin Mitte August frei wäre. Doch nach unserer Rückkehr ist wieder Funkstille. Ich rufe die Koordinatorin an. Sie schlägt vor, den Operationstermin zwischen Weihnachten und Neujahr anzusetzen, da bis dahin alles ausgebucht sei. Ich lehne diesen Vorschlag ab, denn ich kann nicht so lange krankgeschrieben bleiben. Schliesslich wird der 29. Oktober festgelegt.

Der grosse Augenblick

Ich trete am Vorabend ins Spital ein. Es kommen mir Erfahrungsberichte in den Sinn, in denen der Spender in letzter Minute abgesagt hat. Die Stunde der Wahrheit ist gekommen. Die Angst des Unbekannten bleibt bestehen. Ich habe mich in den letzten Wochen auf diesen Moment vorbereitet, indem ich mich unter anderem an spirituellen Werten orientiert habe. «Ich überlasse mein Schicksal ... ich habe Vertrauen» waren meine Gedanken zu diesem Zeitpunkt. Dies half mir, Zweifel und Ängste über Bord zu werfen. Der Empfang im Spital ist etwas «kalt». Die Krankenpflegerin verlangt mit Nachdruck eine Dusche, die mich vor etwaigen Infektionen schützen soll. Ich besuche meinen Sohn in einem Spitalzimmer, den ich an eine Maschine angebunden vorfinde, die ihm das Blut vor unerwünschten Antikörpern wäscht. Dieser Anblick verstört mich: Vor mir liegt mein Sohn, dessen Existenz an eine Maschine gebunden ist. Wo beginnt das menschliche Leben, wo hört es auf? Ich habe keine Antwort. Ein Freund und Pfarrer, den ich gebeten hatte, uns in diesen schwierigen Stunden spirituell zu begleiten, sorgt zum Glück für gute Stimmung. Beinahe sorglos bin ich nun bereit, meine

letzte Nacht mit zwei Nieren zu verbringen. Auch am darauffolgenden Morgen wache ich gelassen auf. Ich bin einfach froh, bald alles hinter mir zu haben! Auf dem kalten Operationsbett, inmitten des Piepens und Leuchtens der verschiedenen Maschinen, ermöglicht mir der sehr nette und behutsame Anästhesist, dass ich ohne Angst eindösen kann.

Ein neues Leben beginnt

Sechs bis sieben Stunden später weckt mich die Stimme meines Freundes Andreas auf, der gerade meine Ehefrau über den neusten Stand informiert hat. Das Lächeln der Krankenpflegerin deutet darauf hin, dass alles gut gelaufen ist. Mein Kopf scheint bei mir zu sein, mein Körper jedoch nicht. Es muss die Wirkung des Schmerzmittels sein, das man mir verabreicht hat ... Meine ersten Gedanken sind bei meinem Sohn. Die Krankenpflegerinnen geben mir die beruhigende Nachricht, dass er wohlauf ist. In mir strömen Gefühle der Erleichterung und der Dankbarkeit, die mich auch in den nächsten Tagen begleiten werden.

Es fällt mir viel schwerer, meine Kräfte zurückzugewinnen, als meinem Sohn, der sehr schnell wieder auf den Beinen steht. Die Stunden vergehen ohne markante Fortschritte. Das Schlimmste ist die immer wiederkehrende Übelkeit (die sich über einen Monat erstrecken wird). Das Spitalleben ist nicht einfach für mich, ich schlafe nicht und habe keinen Appetit. Die Ärzte schicken mir einen Ernährungsberater, dem ich aber nicht schildern kann, wo das Problem liegt. Zudem muss ich anstrengende Atemübungen durchführen, deren Nützlichkeit ich nicht nachvollziehen kann: «Habe ich Atemprobleme?», fragte ich den Ergotherapeuten, der mir dies bestätigte. Und da ist noch diese weissliche Flüssigkeit im Katheter, die dem Chirurgen zu schaffen macht. All dies lässt mich kalt, ich möchte nur in Ruhe gelassen werden!

Einige Wochen später erfahre ich, dass ich wegen einer Hernie erneut operiert werden muss. Zugegebenermassen habe ich mit dem Gedanken gespielt, nicht hinzugehen. Doch der Wunsch nach einem normalen Leben war stärker.

Vier Jahre später sind eine bleibende grosse Narbe und sieben zusätzliche Kilos die einzigen sichtbaren Spuren dieser Operation ... Und mein Sohn genießt seit vier Jahren das Leben in vollen Zügen ...

Bertrand Baumann