



magazin



n° 39 | 6/19

*Organspende und Transplantation:
Entwicklungen*

*Der Nationale Ausschuss
für Organspende*

Die GDK im Interview

Porträt Lara Beekman



Ihr Partner in der Transplantation



**Jede Lebenslinie
erzählt eine Geschichte**

Liebe Leserin, lieber Leser



50-prozentiger Anstieg innert zehn Jahren: Die Anzahl der Organspenderinnen und -spender ist in den letzten zehn Jahren um rund die Hälfte angestiegen. Der erste und wesentlichste Meilenstein dieser Aufwärtsbewegung bildet die Mandatsvergabe der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) an Swisstransplant im Jahr 2009. Auf Initiative von Pierre-Yves Maillard, damaliger GDK-Präsident, erfolgte der Auftrag an die Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation, die im Transplantationsgesetz festgehaltenen Aufgaben der Kantone in einem konsensorientierten Vorgehen national zu strukturieren und schweizweite Standards auf dem Gebiet der Organ- und Gewebespende zu etablieren. Heute ist das Mandat der GDK, unter dem ferner das Comité National du Don d'Organes (CNDO) ins Leben gerufen wurde, als Fundament im Aufbau und in der Professionalisierung der Organ- und Gewebespende nicht mehr wegzudenken.

Die vorliegende Ausgabe des Magazins gibt Ihnen einen Einblick in zahlreiche Projekte und Ereignisse der letzten zehn Jahre unter dem Mandat der GDK: Neben den ersten Überlegungen der Stunde von Pierre-Yves Maillard, den Entwicklungen aus der Sicht von Swisstransplant und der wichtigen Bedeutung des CNDO wird ebenfalls die Rolle der hochspezialisierten Medizin auf dem Gebiet der Organ- und Gewebespende thematisiert. Statistiken über die bereits erwähnte Steigerung der Spendeaktivität belegen darüber hinaus die erfolgreiche Zusammenarbeit.

Signifikante Zahlen, die Betroffenen wie Lara Beekman neue Hoffnung für das Leben geschenkt haben: Seit bald sechs Jahren lebertransplantiert, erzählt sie aus ihrer persönlichen Perspektive, inwiefern die Entwicklungen der vergangenen zehn Jahre ihre Lebensqualität deutlich verbessert haben.

Gemeinsam wurde im letzten Jahrzehnt sehr viel bewegt, sehr viel erreicht und der Standard in der Schweiz kontinuierlich optimiert. Wertschätzung, Offenheit und Transparenz aller im Prozess Involvierten haben diesen Fortschritt erst möglich gemacht. Wie die Vergangenheit interessiert uns auch die Zukunft, denn in ihr gedenken wir zu leben. Und am besten sagen wir die Zukunft voraus, indem wir sie selbst gestalten: Unter dem Mandat der GDK und der bewährten Zusammenarbeit der beteiligten Partner strebt Swisstransplant weitere Optimierungen an, um bestehende und neue Prozesse in der Organ- und Gewebespende national zu standardisieren. Wir sind überzeugt, mit gebündelten Kräften weiterhin vielversprechende Meilensteine gemeinsam zu erreichen.

Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre und danken allen Kolleginnen und Kollegen für ihr wertvolles Engagement.

PD Dr. med. Franz Immer, Direktor Swisstransplant

Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
Ein wegweisendes Mandat	4
«Wege entstehen dadurch, dass man sie geht.»	5
Organspende und Transplantation: Entwicklungen aus Sicht der Stiftung Swisstransplant	6
Der Einsatz der Kantone für Menschen auf der Warteliste in der Schweiz lohnt sich	9
Der Nationale Ausschuss für Organspende: Auf- und Ausbau	12
Die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) im Interview	14
Porträt Lara Beekman: «Man kann immer etwas zurückgeben»	16

Ein wegweisendes Mandat



Mit dem Transplantationsgesetz, das am 1. Juli 2007 in Kraft trat, wurden zahlreiche Aufgaben auf dem Gebiet der Organ- und Gewebespende an die Kantone delegiert. Die Umsetzung dieser Aufträge erfolgte schweizweit sehr unterschiedlich, was unter anderem hohe Kosten in den einzelnen Kantonen zur Folge hatte. Nationale Standards und einheitliche Prozesse auf dem Gebiet der Organ- und Gewebespende fehlten mehrheitlich. Demzufolge stellten die Vereinheitlichung von Prozessen und Qualitätsstandards sowie die strikt national organisierte Zuteilung der Organe und Gewebe in den Jahren darauf einen Schwerpunkt dar.

In diesem Zusammenhang erfolgten Gespräche mit der damaligen Schweizerischen Stiftung für Organspende (Foundation Suisse pour le don d'organes, FSOD) und Swisstransplant, ob und inwieweit Synergien genutzt werden könnten, um koordiniert Standards auszuarbeiten, schweizweit zu etablieren und den Austausch über die Sprachgrenzen zu fördern. Im Nachgang an diese Gespräche erteilte die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) Swisstransplant das Mandat zur Umsetzung der gesetzlichen Aufträge aus dem Transplantationsgesetz per 1. Januar 2009. Daraufhin gründete Swisstransplant das Comité National du Don d'Organes (CNDO) – einen Expertenausschuss aus Mitgliedern des FSOD und Verantwortlichen der damals noch sechs Spendenetzwerke in der Schweiz.

Das CNDO, als Gremium von Swisstransplant, zeichnet sich für die Umsetzung der gesetzlichen Aufträge verantwortlich und setzte zahlreiche Massnahmen um, die auch zehn Jahre nach Einführung immer noch Gültigkeit haben. So entstand der Swiss Donation Pathway, ein Handbuch/Regelwerk, in dem die notwendigen Richtlinien und Empfehlungen im Organspendeprozess definiert sind. Darauf basierend wurde ein Blended Learning, bestehend aus neun e-Learning-Modulen und zwei Präsenzkursen in drei Landessprachen, entwickelt. In der Datenbank Swiss Monitoring of Potential Donors (SwissPOD) werden zudem alle Todesfälle auf Schweizer Intensivstationen erfasst und ausgewertet, womit wiederum den gesetzlichen Verpflichtungen entsprochen wird.

Als Stiftungsratspräsident von Swisstransplant möchte ich festhalten, dass das Mandat der GDK an Swisstransplant wegweisend für die Weiterentwicklung der Organ- und Gewebespende in der Schweiz war. In diesen zehn Jahren konnte viel bewegt werden, der Anstieg der Spenderzahlen belegt diese positive Entwicklung. Dazu haben nicht zuletzt die motivierten Teams, die optimale Betreuung der Angehörigen und die kontinuierliche Standardisierung und Professionalisierung der Abläufe in den Spitälern beigetragen. Heute engagieren sich täglich etliche Fachpersonen schweizweit für das Thema Organ- und Gewebespende und stellen sicher, dass die gesetzlichen Auflagen umgesetzt werden.

An dieser Stelle möchte ich gerne den Mitgliedern des CNDO und allen Fachpersonen in den Spitälern meinen Dank aussprechen. Für sie ist es selbstverständlich, jeden Tag ihr volles Engagement zum Wohle der Patientinnen und Patienten zu geben und das Thema Organ- und Gewebespende in der täglichen Routine zu verankern und damit voranzubringen. Ein herzliches Dankeschön gebührt auch den Organspenderinnen und -spendern sowie den Familien, die in die Organspende eines Angehörigen eingewilligt haben.

Zu guter Letzt ist es mir wichtig, zu betonen, dass das Ziel, genügend Spenderorgane für die Empfängerinnen und Empfänger auf der Warteliste zu haben, noch nicht erreicht ist. Nach wie vor liegt die Ablehnungsrate bei über 60 Prozent, meist, weil der Wille der verstorbenen Person nicht bekannt ist. Mit der Einführung des Nationalen Organspenderegisters sowie der Einreichung der Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten» der Jeune Chambre Internationale Riviera (JCI), die im April mit 112 633 gültigen Unterschriften formell zustandegekommen ist, wird ein weiterer Schritt in Richtung «mehr Sicherheit und Klarheit» gemacht.

Ich bin gespannt auf die anstehenden Diskussionen und freue mich auf die zukünftigen Herausforderungen, die wir mit grossem Engagement wiederum meistern werden.

Pierre-Yves Maillard, Stiftungsratspräsident Swisstransplant

«Wege entstehen dadurch, dass man sie geht.»

Franz Kafka



Die Aussage von Franz Kafka trifft den Nagel auf den Kopf. Wir konnten gemeinsam Wege neu erschliessen. Dies war möglich dank intensiver und konstruktiver Zusammenarbeit in den letzten zehn Jahren. Vielen Dank dafür.

Ein Jubiläum bietet jeweils guten Grund, den Blick in die Vergangenheit schweifen zu lassen. In diesem Fall auch auf die Zeit der Mandatsvergabe an Swisstransplant, welche die Basis für eine nachhaltige Entwicklung in der Organ- und Gewebespende bildete. 2007 trat das nationale Transplantationsgesetz in Kraft. Ein Jahr später richteten Swisstransplant und die Stiftung für Organspende (Fondation Suisse pour le don d'organes, FSOD) mehrere Anträge an die GDK zur Mitfinanzierung von Massnahmen zur Koordination der regionalen Aktivitäten und zur Gewährleistung von einheitlichen Standards bei der Aus- und Weiterbildung Spende-koordinatorinnen und Spendekoordinatoren. Weil diese Massnahmen auf nationaler Ebene eng mit Aufgaben der Kantone im Rahmen des Transplantationsgesetzes zusammenhingen, prüfte die GDK das Gesuch von Swisstransplant und der FSOD eingehend. Die GDK zeigte sich wohlwollend gegenüber dem Anliegen, der Zusammenarbeit, wies aber darauf hin, dass Swisstransplant und die FSOD ihre Mittel und Tätigkeiten unter einem Dach zusammenlegen sollten. Die beiden Organisationen nahmen dieses Anliegen auf und unterbreiteten der GDK dementsprechend eine Vereinbarung samt Antrag zur Mitfinanzierung des neu zu schaffenden Nationalen Komitees für Organspende (Comité National de Don d'Organes, CNDO).

Seit 2009 ist das CNDO als oberstes Fachgremium im nationalen Organspendewesen von der GDK mandatiert und finanziert. Es hat den Auftrag, die im Transplantationsgesetz festgehaltenen Aufgaben der Kantone national zu koordinieren, zusammen mit den Spendenetzwerken sicherzustellen und Synergien zu nutzen. Das Mandat an Swisstransplant und das CNDO ist ein äusserst wichtiges Mandat, das letztendlich neben dem Aktionsplan von Bund und Kantonen hauptverantwortlich ist für den Anstieg der Organspenderzahlen in der Schweiz. Den zahlreichen Spezialistinnen und Spezialisten auf den Intensivstationen, aber auch auf den Notfallstationen schweizweit, die Swisstransplant in der Umsetzung des Mandats unterstütz-

ten, gebührt ein grosses Lob und grossen Dank. Denn letztlich haben sie viel bewegt und dazu beigetragen, dass das Thema in den Spitälern nachhaltig verankert werden konnte.

Als Präsidentin der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und als Gesundheitsdirektorin des Kantons St. Gallen ist es mir wichtig, zu betonen, dass die Kantone eine tragende Rolle für eine qualitativ hochstehende, allen zugängliche, aber auch finanzierbare Gesundheitsversorgung anbieten können. Die GDK bündelt die Interessen der Kantone und vertritt diese mit einer starken Stimme. Dies gilt auch für den Bereich der Organspende und Transplantation. Hier setzen wir weiterhin auf das Mandat an das CNDO und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Swisstransplant.

Die GDK freut sich auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit mit den involvierten Fachpersonen, die für Patientinnen und Patienten Qualität und Sicherheit bedeutet. Vielen Dank an alle, die dabei mithelfen, dass wir es weiterhin wagen, neue Wege mit Zuversicht zu beschreiten und dadurch die Qualität und die Leistungen auch in Zukunft sicherstellen zu können.

Heidi Hanselmann, Präsidentin der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)

Organspende und Transplantation: Entwicklungen aus Sicht der Stiftung Swisstransplant

Seit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes am 1. Juli 2007 hat sich die Organspende in der Schweiz politisch, strukturell und gesellschaftlich stark entwickelt.

Franz Immer, CEO der Stiftung Swisstransplant, über Wandel und Professionalisierung des nationalen Organspendewesens.

PD Dr. med. Franz Immer, Facharzt für Herzchirurgie FMH, CEO Swisstransplant

Mit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes am 1. Juli 2007 wurde Swisstransplant vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) als Nationale Zuteilungsstelle mandatiert. Neben dem Führen der Warteliste galt es, die gesetzeskonforme Zuteilung der Organe schweizweit sicherzustellen. Im Rahmen des neuen Gesetzes wurden die bis dahin kantonalen Regelungen und die damit verbundene regionale Zuteilung von Organen durch ein nationales Zuteilungssystem ersetzt. Zudem sollten durch Kantone finanzierte Fachpersonen Organ- und Gewebespende («Lokale Koordinatoren») neu die Prozesse und Strukturen zur Erkennung und Meldung von potenziellen Spenderinnen und Spendern sowie die Betreuung der Angehörigen sicherstellen. Diese Auflage wurde von den Kantonen sehr unterschiedlich umgesetzt. In der Folge beauftragte die Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) 2009 die Stiftung Swisstransplant, die gesetzlichen Aufträge an die Kantone federführend umzusetzen und nationale Standards zu etablieren. Aufgrund

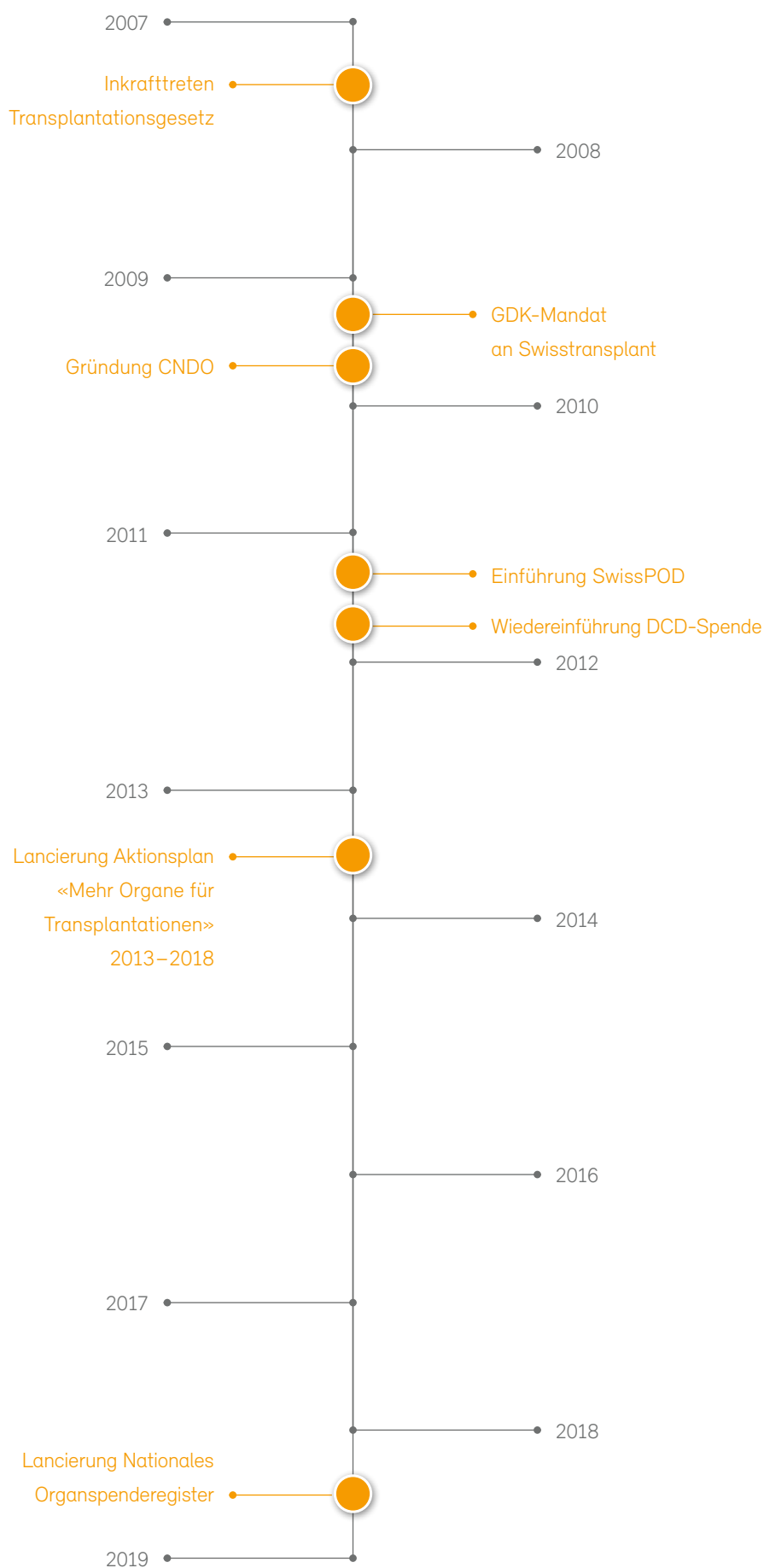
dieses zusätzlichen und wegweisenden Mandats schuf Swisstransplant als Pendant zum medizinischen Ausschuss (CM), der sich um die Belange der Transplantationen kümmert, den Nationalen Ausschuss für Organspende (CNDO) und beauftragte Spezialistinnen und Spezialisten auf dem Gebiet der Organspende mit der Umsetzung des Mandats der GDK. Das Gremium erarbeitete minimale Standards sowie den Swiss Donation Pathway, ein Handbuch für die verschiedenen Bereiche im Organspendeprozess.

Auf Initiative der Geschäftsstelle erhielt das CNDO von BAG und der Universitären Medizin Schweiz (UMS), damals G15, den Auftrag, in einer Studie das Spenderpotenzial der Schweiz zu evaluieren. Während eines Jahres wurden alle Todesfälle auf akkreditierten Intensivstationen in einem von Swisstransplant lancierten System (Swiss Monitoring of Potential Donors, SwissPOD) landesweit erfasst. Die Ergebnisse zeigten, dass die Schweiz ein ähnliches Potenzial an Organspendern aufweist

wie ihre Nachbarländer. Faktoren wie die hohe Ablehnungsrate in Angehörigengesprächen führten aber dazu, dass Organspenden nicht umgesetzt werden konnten.

Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» 2013–2018

Vor diesem Hintergrund lancierten Bund und Kantone den Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» 2013–2018. Swisstransplant und die Experten aus dem CNDO waren in der Steuerungsgruppe eingebunden. Gemeinsam wurden vier Handlungsfelder definiert, wobei Swisstransplant für drei der vier Felder verantwortlich zeichnete. Im ersten Handlungsfeld galt es, das Fachpersonal aus- und weiterzubilden. Das zweite Handlungsfeld fokussierte auf die Implementierung von Strukturen und Prozessen in den Spitälern, während das dritte Handlungsfeld auf die gesetzlich vorgeschriebene zweckgebundene Finanzierung von Fachpersonen und die damit verbundene Sicherstellung der gesetzlichen Aufträge in den Spitälern zielte. Das vierte Handlungsfeld beinhaltete



tete die Information der Öffentlichkeit – ein Bereich, der seit der Lancierung des Transplantationsgesetzes in der Verantwortung des BAG liegt.

Professionalisierung der Prozesse

Das Engagement der Kantone, das frühe Mandat der GDK an Swisstransplant und der lancierte und erfolgreich umgesetzte Aktionsplan zeigten Wirkung. Heute haben über 80% der FOGS (Fachpersonen Organ- und Gewebespende) ein komplettes Blended Learning absolviert und nehmen regelmässig an Aus- und Weiterbildungen teil. Die schweizweite Zusammenarbeit verbesserte sich deutlich und zeigte Auswirkung auf die Spenderzahlen: 2018 zählte die Schweiz 158 postmortale Spenderinnen und Spender, was einem Anstieg von rund 60% in den letzten fünf Jahren und fast einer Verdoppelung innert zehn Jahren entspricht. Die Wiedereinführung der Spende nach Herz-Kreislauf-Stillstand am 1. September 2011 auf Initiative der Stiftung Swisstransplant hat diese Entwicklung wesentlich begünstigt.



«Die fachübergreifende Zusammenarbeit, der hohe Standard in den Krankenhäusern, die exzellenten Transplantations-teams – das alles hat dazu beigetragen, dass die aktuell rund 1400 Patientinnen und Patienten auf der Warteliste bessere Chancen auf ein Organ bekommen.»

Ausblick

Heute gilt es, positive Entwicklungen weiter voranzutreiben. Die Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen soll ausgebaut und zunehmend vertieft werden. Der Aktionsplan 2013–2018 hat aufgezeigt, dass in mehr als der Hälfte aller Gespräche die Angehörigen den Wunsch der Verstorbenen nicht kennen, wenn sie aufgrund der heutigen Gesetzgebung stellvertretend über eine Organspende entscheiden müssen. Ein Umstand, der Trauernde oft stark belastet und wesentlich dazu beiträgt, dass die Ablehnungsrate in der Schweiz mit über 50 % deutlich höher ist als in Nachbarländern.

Um Klarheit über den Willen verstorbener Personen zu gewährleisten und Angehörige wie auch Fachpersonen im Spital zu entlasten, hat Swisstransplant am 1. Oktober 2018 das erste Nationale Organspenderegister lanciert. Darin können in der Schweiz oder in Liechtenstein wohnhafte Personen ihren Entscheid zur Organ- und Gewebespende – ja oder nein – freiwillig und jederzeit modifizierbar hinterlegen. Seit 2017 unterstützt die Stiftung Swisstransplant auch die von der Jungen Wirtschaftskammer JCI

Riviera lancierte Volksinitiative «Organ-spende fördern – Leben retten». Die Initiative fordert einen Wechsel von der erweiterten expliziten Zustimmung zur erweiterten vermuteten Zustimmung und ist auf gutem Weg. Im März 2019, rund 17 Monate nach Sammelbeginn, hat das Initiativkomitee rund 113 000 Unterschriften der Bundeskanzlei übergeben. Im April ist die Initiative formell zustande gekommen.

Das Mandat der Gesundheitsdirektorenkonferenz sowie das Engagement des Bundesamts für Gesundheit und der Kantone im Aktionsplan waren wegweisend für die Professionalisierung der Organspende in der Schweiz. Auch die Spitäler (H+) und der SVK (Schweizerischer Verband für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherer) haben mit den Abteilungen im Spendeprozess nötige Rahmenbedingungen für ein verbessertes System geschaffen. Erst die Fachpersonen Organ- und Gewebespende in den Spitälern, das Engagement der Notfall- und Intensivstationen und damit verbunden die leistungsbezogene Abgeltung der Aufwände im Spenderprozess ermöglichten derzeitige positive Entwicklungen auf den Ge-

bieten der Organ- und Gewebespende. Die fachübergreifende Zusammenarbeit, der hohe Standard in den Krankenhäusern, die exzellenten Transplantations-teams – das alles hat dazu beigetragen, dass die aktuell rund 1 400 Patientinnen und Patienten auf der Warteliste bessere Chancen auf ein Organ bekommen. Danke!

Die vollständige Version dieses Textes erscheint im Werk von Hammer Raphaël, Barras Vincent und Pascual Manuel «Organspende und Transplantation: historische und soziologische Herausforderungen (1945–2020)» (provisorischer Titel, die Veröffentlichung ist für 2020 vorgesehen).

Der Einsatz der Kantone für Menschen auf der Warteliste in der Schweiz lohnt sich

Das Engagement der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) für die Organspende zeigt Wirkung: Dank der beachtlichen Steigerung der Spendeaktivität haben 2018 so viele Menschen wie noch nie ein Spenderorgan erhalten.

Julius Weiss

Das 2007 in Kraft getretene nationale Transplantationsgesetz überträgt den Kantonen die Verantwortung für die Umsetzung verschiedener Massnahmen betreffend die Organspende. Um Doppelspurigkeiten zu vermeiden sowie nationale Standards kostengünstig zu etablieren und zu implementieren, beauftragt die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) Swisstransplant im Rahmen einer Leistungsvereinbarung seit 2009 mit der Umsetzung der gesetzlich geforderten Massnahmen. Das Comité National du Don d'Organes (CNDO), der Fachausschuss von Swisstransplant für die Organ- und Gewebespende, ist dafür zuständig, die gesetzlichen Anforderungen, welche die Kantone betreffen, umzusetzen. Diese beinhalten insbesondere die Förderung der Organ- und Gewebespende in der Schweiz sowie die Qualitätssicherung und -optimierung auf diesem Gebiet.

GDK-Leistungsauftrag umfasst vier Hauptbereiche

Konkret sind es vier grössere Bereiche, in denen das CNDO und Swisstransplant in Erfüllung der Leistungsvereinbarung mit der GDK Massnahmen umsetzen:

1. die gesamtschweizerische Koordination der Spenderarbeit
2. der Informationsaustausch unter den Spendenetzwerken und Swisstransplant zur Optimierung organisatorischer Abläufe
3. die national standardisierte Schulung der lokalen Koordination in Spitälern mit einer Intensivpflegestation
4. die Unterstützung und Förderung der Zusammenarbeit unter den einzelnen regionalen Spendenetzwerken

Als Partner im «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» des Bundes und der Kantone ist die GDK zudem am 2013 in die

Wege geleiteten nationalen Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» beteiligt. Swisstransplant und das CNDO sind im Rahmen dieses Aktionsplans ebenfalls mit der Umsetzung von Massnahmen zur Förderung und Optimierung der Organ- und Gewebespende beauftragt.

Erfolgreiche Zusammenarbeit von GDK und CNDO

Der beachtliche Erfolg der Zusammenarbeit der Kantone, vertreten durch die GDK, und des CNDO von Swisstransplant lässt sich anhand konkreter Zahlen illustrieren. So hat etwa die Anzahl postmortalen Organspenderinnen und -spender seit dem Beginn des Mandats der GDK vor zehn Jahren um gut die Hälfte zugenommen, wie Abbildung 1 zeigt. Ein bedeutender Teil der Zunahme erfolgte durch die Wiedereinführung der Spende nach Herz-Kreislauf-Stillstand Ende 2011 (1). Diese wird unterdessen an allen Transplantationszentren praktiziert und machte 2018 20% aller Spenderinnen und Spender aus.

Ebenfalls zugenommen hat die Anzahl Organe, die Empfängerinnen und Empfängern in der Schweiz insgesamt zugeteilt und transplantiert werden konnten, nämlich um rund 40% (Abbildung 2). Diese Zunahme bei den Transplantationen fällt im Vergleich zur Zunahme bei den Spenden etwas geringer aus, unter anderem, weil bei der Spende nach Herz-Kreislauf-Stillstand das Herz nicht transplantiert werden kann. Dafür nahm die Anzahl Spenderorgane zu, die im Rahmen des internationalen Organaustauschs aus dem Ausland angeboten und in der Schweiz transplantiert wurden. Dabei handelt es sich um Organe, für die im Ursprungsland keine passende Empfängerin oder kein passender Empfänger gefunden werden konnte. Um den Verlust solcher Spenderorgane zu

minimieren, werden sie in diesem Fall innerhalb von Europa anderen nationalen Zuteilungsstellen für Patientinnen und Patienten auf deren Wartelisten angeboten. Die internationale Zusammenarbeit von Swisstransplant mit den europäischen Partnerorganisationen konnte unter anderem auch dank der leistungsbezogenen Deckung der Kosten durch den Wohnkanton der Organempfängerinnen und -empfänger intensiviert werden. Davon profitieren die Menschen, die in der Schweiz auf eine Transplantation warten direkt, weil dadurch ihre Chancen erhöht werden, dass für sie rechtzeitig ein passendes Spenderorgan gefunden werden kann – wenn nötig auch im Ausland.

Positive Effekte für Menschen auf der Nieren- und Leberwarteliste

Zwei Beispiele – die Nieren- und die Lebertransplantation – verdeutlichen den positiven Effekt, den die diversen Massnahmen zeigen, die vom CNDO im Rahmen des Leistungsauftrags der GDK sowie des Aktionsplans von Bund und Kantonen entwickelt und umgesetzt wurden. Ein gesteigertes Transplantationsvolumen konnte sowohl bei der Niere als auch bei der Leber erreicht werden, wie aus Abbildungen 3 und 4 hervorgeht. Hier zeigt sich, dass die 2011 wiedereingeführte Organ-

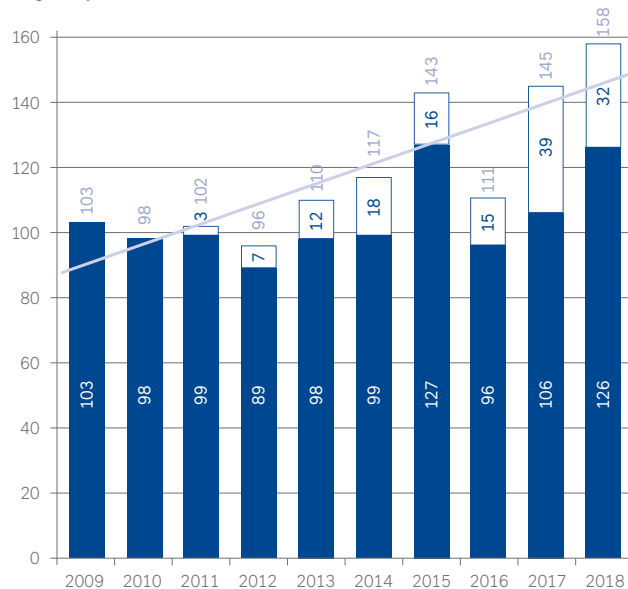
spende nach Herz-Kreislauf-Stillstand einen wichtigen Beitrag leistet. Im Fall der Lebertransplantation stehen dadurch primär mehr lebensrettende Organe für Patientinnen und Patienten auf der Warteliste zur Verfügung. Bei der Nierentransplantation ist ein zusätzlicher Vorteil, dass die Transplantation im Vergleich zur Langzeitdialyse günstiger ist und damit nicht zuletzt Krankheitskosten gespart werden können.

Bei der Nierenwarteliste konnte aufgrund dessen, dass mehr Organe von postmortalen Spenderinnen und Spendern zur Verfügung stehen, die durchschnittliche Wartezeit bis zur Transplantation seit 2014 um rund ein Viertel gesenkt werden. Bei der Leberwarteliste scheint seit 2016 immerhin der Trend gestoppt, dass Patientinnen und Patienten immer länger auf ein Organ warten müssen.

Effizienzsteigerung bei der Organspende in der Schweiz

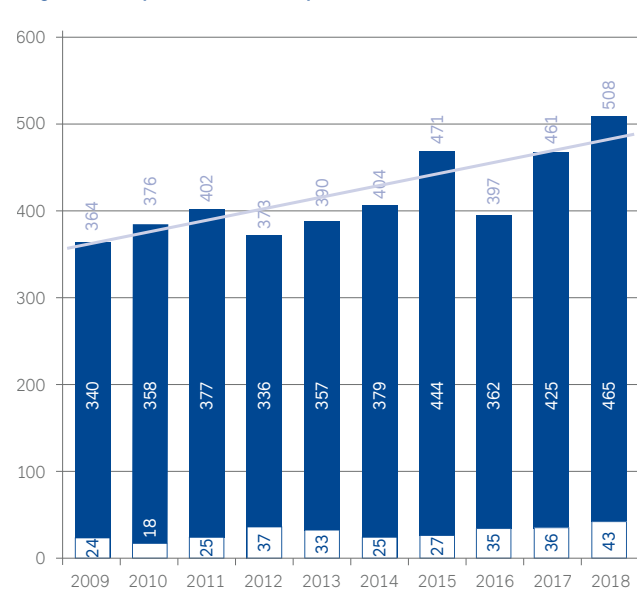
Wie eine internationale Studie zeigt, die unter der Leitung von Swisstransplant vom Europarat durchgeführt wurde, konnte in der Schweiz in den letzten Jahren nicht nur die Organspendeaktivität, sondern auch deren Effizienz gesteigert werden (2). Während die Schweiz, gemessen an der Anzahl postmortaler Organspenden pro Million Einwohner, in diesem internationalen

Abbildung 1: Entwicklung der postmortalen Organspende in der Schweiz



- Spender nach Hirntod
- Spender nach Herz-Kreislauf-Stillstand
- Trendlinie

Abbildung 2: Entwicklung der Anzahl transplantierte Organe von postmortalen Spenden



- Organe von Spendern in der Schweiz
- Organe von Spendern im Ausland (internationaler Organtausch)
- Trendlinie

Vergleich nach wie vor eher schlecht abschneidet, fand sie sich 2015 hinsichtlich der Spendeeffizienz (Ausschöpfung des Organspendepotenzials) immerhin im obersten Viertel der untersuchten Länder. Dies bedeutet, dass die Massnahmen, die in den letzten Jahren umgesetzt wurden, auch tatsächlich wirksam waren und sich gelohnt haben.

Herausforderung für die Zukunft

Wie aus dem ebenfalls als Mandat der GDK betriebenen Qualitätssicherungsprogramm «Swiss Monitoring of Potential Donors» SwissPOD (3) hervorgeht, besteht bei der nach wie vor hohen Ablehnungsrate in den Angehörigengesprächen Handlungsbedarf. Eine strukturierte Befragung von Angehörigen im Rahmen des bis 2021 verlängerten Aktionsplans «Mehr Organe für Transplantationen» soll nun zeigen, wie optimale Bedingungen für das Angehörigengespräch im Spital geschaffen werden können und wie die Gesprächsführung verbessert werden kann.

Erfreuliche Erfolge bei der Organspende und -transplantation

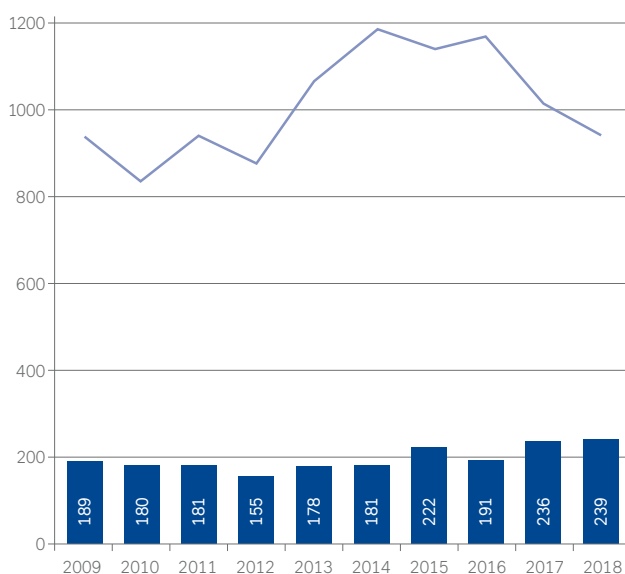
Die Zahlen zeigen es: Das Ziel, Menschen auf der Warteliste für ein Spenderorgan eine bessere Chance zu geben, lässt sich nicht von einem Tag auf den anderen erreichen. Aber die Zah-

len zeigen ebenso, dass sich die gemeinsamen Anstrengungen von Bund, der GDK und dem CNDO von Swisstransplant lohnen und bereits zu erfreulichen Erfolgen geführt haben (4). Erfreuliche Erfolge – nicht nur, was die Wirksamkeit der umgesetzten Massnahmen betrifft, sondern in erster Linie für alle Patientinnen und Patienten, die in der Schweiz auf eine Transplantation angewiesen sind und deshalb auf ein Spenderorgan hoffen.

Literatur

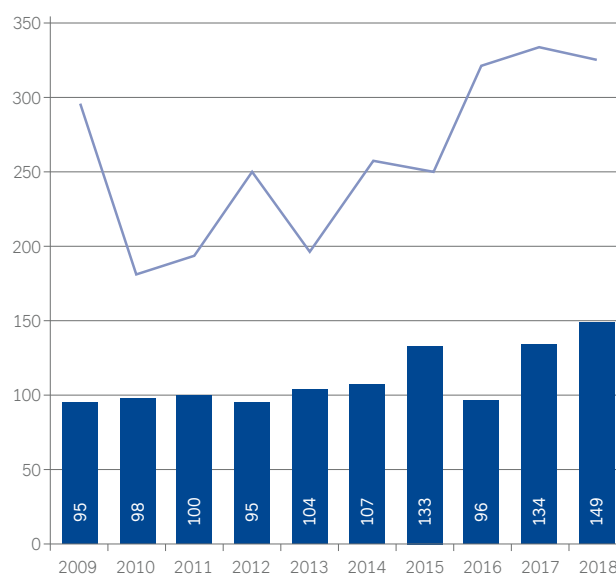
1. Wälchli-Bhend S, Beyeler F, Weiss J, Immer FF. How an Existing Donation After Circulatory Death Program Was Grounded and Re-Started in Switzerland. *Organs Tissues Cells*. 2011;14:25–26.
2. Weiss J, Elmer A, Mahillo B, Domínguez-Gil B, Avsec D, Costa AN, Haase-Kromwijk B, Laouabdia K, Immer FF, on behalf of the Council of Europe European Committee on Organ Transplantation (CD-P-TO). Evolution of deceased organ donation activity vs. efficiency over a 15 year period: an international comparison. *Trans-plantation*. 2018;102(10):1768–78.
3. Swisstransplant. Swiss Monitoring of Potential Donors (SwissPOD) Reporting. <https://www.swisstransplant.org/de/infos-material/statistiken/swisspod-reporting/>
4. Weiss J, Elmer A, Béchir M, Brunner C, Eckert P, Endermann S, Lenherr R, Nebiker M, Tisljar K, Haberbür C, Immer FF, on behalf of the Comité National du Don d’Organes (CNDO). Deceased organ donation activity and efficiency in Switzerland between 2008 and 2017: achievements and future challenges. *BMC Health Serv Res*. 2018;18:876.

Abbildung 3: Entwicklung bei der Nierentransplantation



■ Anzahl Nierentransplantationen von postmortalen Spendern
 — Durchschnittliche Wartezeit bis zur Transplantation (Tage)

Abbildung 4: Entwicklung bei der Lebertransplantation



■ Anzahl Lebertransplantationen von postmortalen Spendern
 — Durchschnittliche Wartezeit bis zur Transplantation (Tage)

Der Nationale Ausschuss für Organspende: Auf- und Ausbau



Mit dem Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes am 1. Juli 2007 kam es zu einem Wechsel von einem zentrumsorientierten zu einem patientenfokussierten Organ-Allokationssystem. Wesentliche Grundbedingung, dass ein derartiges System auch funktioniert, ist der schweizweite Auf- und Ausbau der Organ- und Gewebespende unter Einbindung der Fachspezialisten auf Intensiv- und Notfallstationen. Vor diesem Hintergrund hat das Transplantationsgesetz den Kantonen auch zahlreiche Aufgaben auf dem Gebiet der Spendererkennung und -meldung delegiert.

Die damalige FSOD (Fondation Suisse pour le don d'organes), unter dem Präsidium von Prof. Dr. med. René Chiolerio, hatte sich bereits vor Inkrafttreten des Transplantationsgesetzes dem Thema Organspende gewidmet. So wurden unter Verwendung von Donor Action, einem internationalen System zur Datenanalyse in der Organspende, die Todesfälle auf ausgewählten Intensivstationen im Hinblick auf eine mögliche Organspende evaluiert. Angedacht war auch die Umsetzung eines Handbuchs, das die minimalen Standards in der Schweiz für alle Intensivstationen verbindlich festhalten sollte (Swiss Donation Pathway).

Die gesetzlich bedingte Verlagerung auf eine nationale Ebene verlangte die Einbindung aller akkreditierten Intensivstationen und eine professionelle Struktur, die sich dieser Aufgaben annehmen konnte. Vor diesem Hintergrund fanden ab 2007 Gespräche zwischen der FSOD und Swisstransplant statt, um die Umsetzung der gesetzlichen Aufgaben koordiniert sicherzustellen. 2008 konnte eine Vereinbarung mit dem Präsidenten der FSOD, Prof. Dr. med. René Chiolerio, und dem Direktor von Swisstransplant, PD Dr. med. Franz Immer, ausgearbeitet werden, welche zur Gründung des Nationalen Ausschusses

für Organspende (CNDO) bei Swisstransplant führte. Unter dem Präsidium der damaligen Stiftungsratspräsidentin, Frau Trix Heberlein, beschloss der Stiftungsrat 2008, als Pendant zum medizinischen Ausschuss von Swisstransplant, der sich um die Belange der Transplantationsmedizin kümmerte, das CNDO als Expertenausschuss auf dem Gebiet der Organ- und Gewebespende zu schaffen.

Mit Prof. Dr. med. René Chiolerio übernahm der damalige FSOD-Präsident das Präsidium im neu geschaffenen CNDO und initialisierte den Aufbau des CNDO in enger Zusammenarbeit mit Prof. Dr. med. Reto Stocker innerhalb der Geschäftsstelle von Swisstransplant. Vertreter der sechs regionalen Spendernetzwerke (Programme Latin du Don d'Organes [PLDO],

Basel, Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich) sowie weitere Fachspezialisten von zugewandten Fachrichtungen nahmen Einsitz im CNDO. 2011 übernahm Prof. Dr. med. Christoph Haberthür das Präsidium und leitete das CNDO bis 2014. Unter seiner Leitung wurden die Swiss-POD-Studie (Swiss Monitoring of

Potential Donors) durchgeführt, der Swiss Donation Pathway finalisiert und in drei Landessprachen übersetzt, sowie das Blended Learning aufgebaut, womit die wesentlichen gesetzlichen Auflagen in einem ersten Schritt weitgehend umgesetzt werden konnten. In diese Zeit fallen auch die politischen Vorstösse von alt Ständerat Felix Gutzwiller, die letztendlich den Aktionsplan «Mehr Organe für Transplantationen» von Bund und Kantone ins Leben riefen. 2015 übergab Prof. Dr. med. Christoph Haberthür das Präsidium an Prof. Dr. med. Markus Béchir, der als damaliger Netzwerkleiter Zürich das Präsidium bis 2018 innehatte. Unter seinem Präsidium wurden die Strukturen weiter professionalisiert, die Zusammenarbeit unter den Netzwerken deutlich intensiviert und letztendlich der Aktionsplan 2013 bis 2018 von Bund und

“

«Die zweckgebundene Finanzierung und Ausbildung von den gesetzlich vorgeschriebenen Fachpersonen Organ- und Gewebespende war sicherlich der wesentlichste Schritt in der Weiterentwicklung der Organ- und Gewebespende in der Schweiz.»

Kantonen umgesetzt. Die zweckgebundene Finanzierung und Ausbildung von den gesetzlich vorgeschriebenen Fachpersonen Organ- und Gewebespende war sicherlich der wesentlichste Schritt in der Weiterentwicklung der Organ- und Gewebespende in der Schweiz. 2018 verabschiedete der Stiftungsrat von Swisstransplant eine Strategie 2019 bis 2023, welche die strategische Weiterentwicklung der neu benannten Struktur «Organspende Schweiz» skizziert. Dr. med. Mathias Nebiker, Netzwerkleiter Schweiz Mitte (Bern und Basel), wurde 2018 als neuer Präsident des CNDO gewählt und hat diese Funktion 2019 angetreten.

Parallel dazu wurde auch die Vertretung der Intensivmedizin im Stiftungsrat von Swisstransplant intensiviert. So wurde die Struktur der Geschäftsstelle auch im Präsidium des Stiftungsrats abgebildet. Prof. Dr. med. Christoph Haberthür ist als Facharzt für Intensivmedizin Vertreter der Spenderseite und Prof. Dr. med. Daniel Candinas vertritt als Transplantations-

chirurg die Empfängerseite. Neben Prof. Dr. med. Christoph Haberthür sind mit Prof. Dr. med. Paolo Merlani vom EOC Lugano und Dr. med. Raymond Friolet vom Spital Sitten noch zwei weitere stimmberechtigte Intensivmediziner im Stiftungsrat von Swisstransplant vertreten. Der Präsident des CNDO, aktuell Dr. med. Mathias Nebiker, und der Präsident des medizinischen Ausschusses, des Comité Médical (CM), Prof. Dr. med. Markus Wilhelm, sind als Beisitzer ohne Stimmrecht im Stiftungsrat. Mit diesen Strukturanpassungen bis in den Stiftungsrat sind die Spender- und Empfängerseite bei Swisstransplant gut vertreten und abgebildet und mit den involvierten Fachexperten gut aufgestellt, um die zukünftigen Herausforderungen – und es sind deren viele – auch in Zukunft professionell und gemeinsam bewältigen zu können.

Prof. Dr. med. Christoph Haberthür, Vizepräsident Swisstransplant, Facharzt für Intensivmedizin und Allgemeine Innere Medizin, Chefarzt Intensivmedizin, Klinik Hirslanden, Zürich

swiss
transplant

Monika B., 65, pensionierte Laborantin

ICH HABE
MICH ENTSCHIEDEN.
UND SIE?

ORGANSPENDE JA ODER NEIN

FÜR MEHR SICHERHEIT UND KLARHEIT

[ORGANSPENDERREGISTER.CH](https://www.organspenderregister.ch)

Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation

Die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) im Interview

Michael Jordi, Generalsekretär der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), und Matthias Fügi, PhD, Projektleiter hochspezialisierte Medizin, erläutern, wie sich die Zusammenarbeit mit Swisstransplant und dem CNDO entwickelt hat und welche Rolle die hochspezialisierte Medizin (IVHSM) spielt.

Esther Häni

Interview mit Michael Jordi

Welche Rolle haben die Kantone im Zusammenhang mit Organspende und Transplantation in der Schweiz?

Die Kantone sind für die Versorgung der Bevölkerung mit Gesundheitsleistungen verantwortlich, von der Prävention und Grundversorgung bis zur hochspezialisierten Medizin, also auch der Transplantationsmedizin. Sie stellen dies insbesondere mit Leistungsaufträgen und der Ausbildungsförderung von Fachpersonal auf allen Qualifikationsebenen sicher.

In welchem Sinne nimmt die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) die Rolle der Kantone wahr?

Mit einer Vielzahl von Aufgaben: Die GDK ist eine koordinative Drehscheibe der Kantone für einen einheitlichen Vollzug, wo dies angezeigt ist. Sie ist Ansprechpartnerin des Bundes bei Gesetzgebungsfragen, beispielsweise beim Transplantationsgesetz, und kooperiert mit nationalen Partnern wie Swisstransplant, nicht zuletzt mit einer Vertretung in dessen Stiftungsrat. Schliesslich regelt sie im Rahmen der Koordination und Konzentration der hochspezialisierten Medizin mit Aufträgen die Leistungen der Transplantationszentren.

Wie haben Sie persönlich die vergangenen zehn Jahre erlebt bezüglich Zusammenarbeit mit Swisstransplant und dem CNDO?

Die Zusammenarbeit hat sich sozusagen vom Experiment zur festen Beziehung entwickelt. Sie ist unkompliziert und direkt. Wir tauschen uns über Strategien zur Förderung der Organ-

spende aus und sprechen Stolpersteine in der Umsetzung offen an. Diesen Pfad müssen wir weitergehen.

Wie werden sich die Organspende und die Transplantation in der Schweiz in den nächsten zehn Jahren entwickeln?

Klar ist, dass jede Entwicklung von der Spendeeinstellung abhängt. Und hier gibt es keine Abkürzungen. Es führt kein Pfad daran vorbei zu informieren, aufzuklären, zu überzeugen. Die eingereichte Volksinitiative wird die Debatte um Widerspruchs- oder Zustimmungslösung anregen und hier eine wichtige Informationspforte öffnen. Ich wage aber zu bezweifeln, dass sich in der Schweiz eine «vermutete Zustimmung» zur Organspende an der Urne durchsetzen wird. Ungeachtet dessen werden die Spenderzahlen hoffentlich weiter zunehmen... aber auch die Auseinandersetzung mit der Frage, was eine hochspezialisierte Medizin alles kann und bei welchen Leiden und Krankheiten sie was tun soll. Das ist eine gesellschaftliche, aber letztlich auch eine ganz persönliche, individuelle Frage.

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)

In der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) sind die für das Gesundheitswesen zuständigen Regierungsmitglieder der Kantone in einem politischen Koordinationsorgan vereinigt. Zweck der Konferenz ist es, die Zusammenarbeit der 26 Kantone untereinander sowie der Kantone, dem Bund und mit wichtigen Organisationen des Gesundheitswesens zu fördern. Rechtlich und finanziell werden die Konferenz und ihr Generalsekretariat durch die Kantone getragen.



Michael Jordi, 1959, ist Generalsekretär der Schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK). Er schloss sein volkswirtschaftliches Studium an der Universität Bern ab und ergänzte es später mit einem Master in Public Administration. Er beschäftigt sich u.a. mit Fragen der Versorgungssteuerung, der Leistungsfinanzierung, der KVG-Gesetzgebung und des KVG-Vollzugs sowie der Bildung im Gesundheitswesen und vertritt die GDK in verschiedenen nationalen Projektgremien.



Matthias Fügi, 1985, ist Projektleiter im Bereich hochspezialisierte Medizin (HSM) bei der Schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK). Er schloss sein Biologiestudium an der Universität Basel ab und promovierte in Zellbiologie am Schweizerischen Tropen- und Public Health-Institut (Swiss TPH). In der HSM ist er unter anderem für den Bereich der Organtransplantationen zuständig.

Interview mit Matthias Fügi, PhD

Unterstehen alle Organtransplantationen der Interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (IVHSM)?

Bei Erwachsenen sind die Herz-, Leber-, Lungen-, Nieren- sowie die Pankreas- und Inseltransplantationen der HSM zugeordnet. Dünndarmtransplantationen sind derart selten, dass die IVHSM-Organen keinen Handlungsbedarf orteten und von einer Regulierung abgesehen haben.

Und wie steht es mit Organtransplantationen bei Kindern?

2011 wurden Lungen-, Leber- und Nierentransplantationen bei Kindern der HSM zugeordnet. Gleichzeitig erfolgte die Vergabe der Leistungsaufträge, die bis zum 31. Dezember 2015 befristet waren. Seither besteht bei den Kinder-Organtransplantationen eine HSM-Regulierungslücke, bei der die kantonalen Leistungsaufträge zum Tragen kommen. Die IVSHM-Organen sind bestrebt, diese Lücke mit der derzeit laufenden Reevaluation schnellstmöglich zu schliessen. Bei der nächsten Vergabe der HSM-Leistungsaufträge sollen neben Lungen-, Leber- und Nieren auch die Herztransplantationen bei Kindern in die HSM eingeschlossen werden.

Weshalb wurden bei den Organtransplantationen für die Vergabe der HSM-Leistungsaufträge keine Mindestfallzahlen festgelegt?

Der Bereich der Organtransplantationen ist bereits auf wenige Transplantationszentren konzentriert. Die Outcome-Qualität dieser Zentren wird mithilfe der durch die Swiss Transplant Cohort Study (STCS) erhobenen Daten überwacht. Zudem sind die Fallzahlen in erster Linie von der Verfügbarkeit der Organe abhängig, weshalb auf eine Festsetzung von Mindestfallzahlen als qualitätssichernde Massnahme verzichtet wurde.

Wie steht es um die Ergebnisqualität in den Schweizer Transplantationszentren?

Die Outcome-Qualität wird mithilfe von Daten der Swiss Transplant Cohort Study (STCS) gemessen; die Zentren müssen dem HSM-Fachorgan dazu jährlich Bericht erstatten. Im Gegensatz zu anderen Bereichen der HSM, bei denen mangels belastbarer Daten meist stellvertretend auf Mindestfallzahlen abgestellt werden muss, liegen für die Organtransplantationen Daten zur Outcome-Qualität vor. Vergleicht man das nicht-adjustierte Überleben von Transplantierten (erwachsene Empfänger von Organen verstorbener Spender) nach einem, drei und fünf Jahren, so liegt die Outcome-Qualität der Schweizer Zentren im oder über dem internationalen Durchschnitt. Das primäre Ziel einer qualitativ hochstehenden Leistungserbringung in HSM-Zentren ist damit erfüllt.

Die Interkantonale Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (IVHSM)

Die Kantone sind beauftragt, für den Bereich der hochspezialisierten Medizin (HSM) eine gemeinsame gesamtschweizerische Planung vorzunehmen (Art. 39 Abs. 2bis KVG). Für die Umsetzung dieses Gesetzauftrages haben die Kantone die Interkantonale Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin (IVHSM), in Kraft seit dem 1. Januar 2009, unterzeichnet und sich damit im Interesse einer bedarfsgerechten, qualitativ hochstehenden und wirtschaftlich erbrachten medizinischen Versorgung zur gemeinsamen Planung und Zuteilung von hochspezialisierten Leistungen verpflichtet. Die Organtransplantationen bei Erwachsenen wurden im Jahr 2010 als einer der ersten Bereiche im Rahmen der IVHSM verbindlich geregelt. Seither wurde das Gebiet zweimal reevaluiert; 2013 und zuletzt 2018, als die HSM-Leistungsaufträge erneut an die Universitätsspitäler Basel, Bern, Genf, Lausanne und Zürich sowie an das Kantonsspital St. Gallen vergeben wurden.

«Man kann immer etwas zurückgeben»

Einmal am Tag bewältigt Lara Beekman an ihrem Arbeitsort, dem Inselspital in Bern, 298 Treppenstufen. Nichts Aussergewöhnliches für eine Frau gegen Ende 40, wäre sie nicht seit bald sechs Jahren lebertransplantiert. Ein Porträt einer inspirierenden Frau, die trotz mehreren Schicksalsschlägen nie die Hoffnung verloren hat.

Sophie Bayard

Sportlich, entschlossen, mit einer Prise Berner Gelassenheit – man sieht Lara Beekman nicht an, dass sie transplantiert ist. Ihre lange Krankheitsgeschichte jedoch lässt niemanden unberührt: An ihrem 13. Geburtstag wurde bei ihr eine Pfortaderthrombose festgestellt – eine Thrombose in einer Vene, die zur Leber führt. Durch den venösen Rückstau verlor Lara sehr viel Blut, sodass sie im Kinderspital Bern am Bauch operiert werden musste, um den Blutfluss umzuleiten. «Gott sei Dank, die Leber ist gut», beruhigten sie die Ärzte nach der Operation. Erst Jahre später hat Lara diese Aussage verstanden. Die erste Lebertransplantation an einem Kind wurde in der Schweiz erst 1989, fünf Jahre nach Laras Operation, durchgeführt.

Nach der Operation führte die Bernerin ein ganz normales Leben – den Kinderwunsch konnte sie sich mit 30 Jahren erfüllen. Drei Monate vor der Geburt ihres dritten Kindes im Jahr 2004 dann der zweite Schock: Die Ärzte entdeckten eine Placenta percreta, das heisst, Laras Placenta war bis in ihre Harnblase eingewachsen. Nach der Geburt ihrer gesunden Tochter kämpfte Lara mit unerträglichen Schmerzen. Eine medika-

mentöse Therapie wurde eingesetzt – leider ohne Erfolg. Eine bedrückende Zeit für Lara: «Hier kam ich zum ersten Mal im Leben an meine Grenzen.» Die Placenta percreta führte zu einer lebensbedrohlichen Blutung und Lara musste erneut notfallmässig operiert

“

«Als Transplantierte sehe ich mich nicht in der Opferrolle, sondern auch als Vorbild.»

werden. Die Ärzte entnahmen ihr die Plazenta, die Gebärmutter und die Hälfte der Harnblase. «Lebe ich noch?», war das Erste, was sie ihrem Mann nach der Operation noch halb bewusstlos auf die Hand schrieb. Ein Jahr brauchte Lara, um sich von der Operation zu erholen. Als die Kinder alle eingeschult waren, nahm sie eine Stelle im Inselspital an, wo sie bis heute die Klinikleitung in betriebswirtschaftlichen Aufgaben unterstützt. «Ich hatte in der Vergangenheit schon viel vom Spital profitiert – jetzt wollte ich auch mal auf der anderen Seite stehen.»

Die neue Leber

Laras Körper liess ihr auch nach ihrer zweiten Operation keine Ruhe: Anfang

2013 wurde sie mit starken Schmerzen und Übelkeit erneut ins Spital eingeliefert. Völlig unerwartet entdeckten die Ärzte mehrere gutartige Tumore (Adenome) auf ihrer Leber. Die Tumore hatten eine Blutung ausgelöst, was die starken Schmerzen erklärte. Falls die Blutung nicht aufhöre, müsse man Lara mit höchster Dringlichkeit auf die Warteliste für eine Transplantation setzen, sagten die Fachärzte. «Mein erster Gedanke war: Das kann doch nicht sein. Gestern war ich noch wohlauf und heute spricht jemand von einer Notfalltransplantation», schildert Lara. Nie hätte sie gedacht, dass sie einmal transplantiert werden müsste. Dank einer sechstägigen Bestrahlung der Tumore konnten weitere Blutungen verhindert werden, sodass Lara auf die reguläre Warteliste gesetzt werden konnte. Die Tumore, erklärten die Ärzte im Nachhinein, seien wahrscheinlich entstanden, weil der langfristig gestörte Blutzufuss zur Leber eine Zellveränderung verursacht hatte.

Die Zeit auf der Warteliste beschreibt Lara als sehr emotional: «Mit drei Kindern geht einem alles durch den Kopf. Obschon ich sozusagen bereits zweimal <überlebt> hatte, wollte ich die Trans-

plantation für meine Familie auch noch schaffen.» Der erlösende Anruf kam schliesslich nach genau acht Monaten, an einem Sonntagabend: Eine Leber war für sie bereit. «Der schwierigste Moment war, mich von meinen Kindern verabschieden zu müssen. Ich habe versucht, mir nichts anmerken zu lassen und tapfer zu bleiben.» In ihr machten sich gemischte Gefühle breit. Sie schwebte zwischen Erleichterung und Angst. Dazu kam noch eine Art «Resthoffnung», dass sie doch keine Transplantation bräuchte: «Ich weiss, es klingt unrealistisch, aber ich hatte bis am Schluss eine Art Wunschenken, dass die Ärzte mich aufschneiden und die Tumore wie durch ein Wunder verschwunden sind. Gleichzeitig ging mir auch durch den Kopf, was dann mit der neuen Leber geschehen würde.»



Lara Beekman auf der Dachterrasse des Inselspitals. Einmal am Tag spurtet Lara die Treppe hoch zur Terrasse, um körperlich fit zu bleiben.

Voller Tatendrang

Nach der Transplantation drängten sich Lara erste Fragen zu ihrem Spender auf. «Wer ist nun unerwartet gestorben? Wer trauert jetzt am anderen Ende? Man kann sich nie zu 100% freuen», erklärt sie. Obschon ihr das Cortison und die Immunsuppression anfangs noch zu schaffen machten, konnte sie bereits am sechsten Tag nach der Transplantation das erste Mal Treppenlaufen – als Phy-

sioübung. Der regelmässige Austausch mit einer anderen lebertransplantierten Frau motivierte Lara, körperlich aktiv zu bleiben. Das Treppenlaufen wurde so zur Routine für Lara: Einmal am Tag steigt sie 15 Etagen hinauf zur Dachterrasse des Inselspitals. Lara wurde zum Vorbild. Nicht nur für Personen mit demselben Schicksal, sondern auch für ihre Schwester, die Lara mit ihrer Energie

zu mehr Bewegung motivieren konnte. «Als Transplantierte sehe ich mich nicht in der Opferrolle, sondern auch als Vorbild. Man kann immer etwas zurückgeben.»

Zurück zu Hause war es schwierig, sich wieder im Alltag einzufinden. Obwohl die dreifache Mutter viel Unterstützung von ihrer Familie erhielt, fiel ihr der Schritt

vom Spital nach Hause nicht leicht. 38 verschiedene Tabletten musste Lara während der ersten paar Wochen nach der Transplantation einnehmen. Heute braucht sie nur noch eine. Auch sonst hat Lara praktisch keine Einschränkungen mehr – einzig die Sonne versucht sie seit der Transplantation bewusster zu meiden, da bei immunsupprimierten Patienten ein höheres Risiko für Hautkrebs besteht. «Manchmal muss ich mich selbst daran erinnern, dass ich transplantiert bin», sagt Lara und lacht. Golfspielen, Skifahren, die Teilnahme an den World Transplant Games – dass man nach einer Transplantation eine so hohe Lebensqualität haben könne, sei für Lara heute noch ein Wunder.

Spenderin war ebenfalls dreifache Mutter

Via Swisstransplant schickte Lara einen anonymen Brief an die Spenderfamilie. Ein Jahr später antworteten die Kinder der verstorbenen Person. Wie Lara war auch die Spenderin Mutter von drei

Kindern. Lara denkt regelmässig an die Spenderfamilie, ist jeden Tag dankbar für ihr neues Organ. Sie steht wieder mit beiden Beinen im Leben, das sie mit ihrer neuen Leber bewusster lebe. «Seit meiner Transplantation kann ich mich schneller abregen, die kleinen Problemchen sind plötzlich nicht mehr so wichtig.» Gleichzeitig setze sie Pläne und Träume viel schneller um – beispielsweise eine Weiterbildung zu machen oder einen Arabischkurs zu besuchen. «Ich habe bereits dreimal eine «Verlängerung» im Leben geschenkt bekommen. Ich sehe meine Kinder aufwachsen. Die gewonnene Zeit versuche ich jeden Tag zu nutzen und bin unendlich dankbar dafür», betont sie. Mit stets neuen Projekten versucht sie auch bei der Arbeit ihre Erfahrung als Transplantierte einzubringen. So ist Lara Beekman noch lange nicht am «Ende ihrer Treppe» angekommen. Zurzeit arbeitet sie an einem Projekt, das Patienten den Schritt vom Spital nach Hause erleichtern soll.



Noch lange nicht am «Ende der Treppe» angekommen – Lara wird es nie langweilig mit ihren Projekten.

Impressum

Herausgeberin/Redaktion
Swisstransplant
Schweizerische Nationale Stiftung
für Organspende und Transplantation
Effingerstrasse 1
Postfach
CH-3011 Bern

Titelbild
Swisstransplant

Layout
visu'l AG, Bern

Korrektur/Druck
Stämpfli AG, Bern

Kontakt
T 058 123 80 00
magazine@swisstransplant.org

Nationales Organspenderegister
Tragen Sie sich ein:
www.organspenderegister.ch

Möchten Sie das Swisstransplant
Magazin lieber online anstatt
gedruckt erhalten?
Schicken Sie uns eine E-Mail an
magazine@swisstransplant.org.