



magazin



n° 41 | 12/19

*Ein einfacher Überblick
für ein schwieriges Gespräch*

*Prof. Dr. med. Walter Weder:
der Schweizer Pionier
der Lungentransplantation*

*Zwei Denkmale als Wertschätzung
für die Organspender*

*«Mit meinem Spender habe ich einen
zusätzlichen Beschützer gewonnen»:
Porträt Mirjam Widmer*

Setzen Sie ein Zeichen der Solidarität.

Regen Sie die Diskussion zum Thema
Organspende an mit den Cornèrcard
Swisstransplant Kreditkarten.



Liebe Leserin, lieber Leser



Passend zur Adventszeit dreht sich im vorliegenden Magazin alles um Geschichten. So erzählt unser ehemaliger Stiftungsrat Prof. Dr. med. Walter Weder im Interview nicht nur vom Druck vor seiner ersten Lungentransplantation, der allerersten in der Schweiz überhaupt. Er erklärt auch, dass er es als Privileg empfand, zu sehen, wie die zuvor todkranke junge Frau einige Zeit nach der Transplantation wieder zu ihrer Familie nach Hause gehen konnte. Aus den nachfolgenden 27 Jahren, in denen Prof. Weder das Lungentransplantations-Programm am Universitätsspital Zürich aufbaute, bleiben ihm viele solcher Geschichten.

Eine seiner Patientinnen war Mirjam Widmer. Sie schildert eindrücklich, wie es ist, nach langem Leiden mit einer neuen Lunge aufwachen und beschwerdefrei atmen zu dürfen. Und heute, zehn Jahre später, engagiert sich Mirjam Widmer als Botschafterin von Swisstransplant dafür, dass möglichst viele Menschen einen Entscheid treffen – für oder gegen die Organspende.

Nadia Balcon etwa hätte den Willen ihrer Mutter bezüglich Organspende gerne gekannt. Sie erzählt, wie sie sich gemeinsam mit ihrem Vater und ihrem Bruder dafür entschied, der Organ-

spende zuzustimmen. Noch heute ist sie überzeugt, im Sinne ihrer Mutter den richtigen Entscheid getroffen zu haben. Und doch hätte ihr ein dokumentierter Wille in der ohnehin schwierigen Situation vieles erleichtert. Einer, der solch schwierige Gespräche mit Angehörigen führt, ist Dr. med. Christian Brunner, Leiter des Organspende-Netzwerks Luzern. Er erklärt, wie das Angehörigengespräch im Idealfall verlaufen sollte und was die grössten Herausforderungen im Spitalalltag sind. Auch er ist der Meinung, dass ein dokumentierter Wille die Situation entlastet. Vor allem für die Angehörigen – aber auch für das Spitalpersonal.

Der offene und transparente Austausch mit den Angehörigen ist äusserst wichtig. Während der kommenden Festtage sind unsere Gedanken auch bei all den Familien, die jemanden verloren haben, der mit seiner Organspende einem anderen Menschen geholfen hat.

Wir wünschen Ihnen eine spannende Lektüre und schöne Festtage im Kreise Ihrer Liebsten!

PD Dr. med. Franz Immer, Direktor Swisstransplant

Inhaltsverzeichnis

Editorial	3
Ein einfacher Überblick für ein schwieriges Gespräch	4
Der dokumentierte Wille als Entlastung für das Fachpersonal	5
Ein Entscheid ohne Gewähr für die Familie	7
Zwei Denkmale als Zeichen der Wertschätzung für die Organspender	10
Die neue Jugendbroschüre ist da!	12
Der Bundesrat befürwortet die erweiterte Widerspruchslösung	14
Rück- und Ausblick zum Nationalen Organspenderegister	16
Prof. Dr. med. Walter Weder: der Schweizer Pionier der Lungentransplantation	17
«Mit meinem Spender habe ich einen zusätzlichen Beschützer gewonnen»: Porträt Mirjam Widmer	20

Ein einfacher Überblick für ein schwieriges Gespräch

Das Angehörigengespräch und die Frage nach einer Organspende sind sehr anspruchsvolle und belastende Bestandteile des Organspendeprozesses. Die Situation erfordert vom medizinischen und pflegerischen Fachpersonal spezifische Kommunikationsfähigkeiten, denn die Angehörigen der verstorbenen Person befinden sich oft in einem psychischen Ausnahmezustand und erleben viel Trauer, Schmerz und Angst.

Isabelle Capt

Das Angehörigengespräch beginnt mit einer ersten schwierigen Nachricht: Der zuständige Intensivmediziner muss den Angehörigen die infauste Prognose mit möglichem Therapieabbruch und die Hirntod-Diagnose mitteilen. Dafür begleitet er die Familie in einen ruhigen, abgeschlossenen Raum, um ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln. Denn Räume drücken eine Haltung aus – bei einem Todesfall steht der Respekt gegenüber den Angehörigen im Vordergrund. Der Intensivmediziner erläutert die Diagnose in klaren Worten, um Fehlinterpretationen und Verwirrung zu vermeiden sowie absolute Ehrlichkeit und Transparenz zu gewährleisten.

Die Frage nach dem Willen

Eine Todesnachricht muss von den Angehörigen, die sich in einer Extremsituation befinden, erst verarbeitet werden. Die Organspende wird deshalb wenn möglich erst in einem zweiten, separaten Gespräch angesprochen. Das Fachpersonal ist von Gesetzes wegen verpflichtet, die Frage nach dem Willen des Verstorbenen oder der Verstorbenen bezüglich Organspende zu stellen und die Familie im Voraus über die einzelnen Schritte des Organspendeprozesses zu informieren. Liegt kein dokumentierter Wille vor (z. B. in Form einer Organspende-Karte oder eines Eintrags im Nationalen Organpen-

deregister), müssen die Angehörigen stellvertretend im Sinne der verstorbenen Person entscheiden. Den Angehörigen wird genügend Zeit gelassen, um über die Entscheidung nachzudenken und um andere Angehörige miteinzubeziehen.

Begleitung und Abschied sind wichtig

Nach einer Zustimmung zur Organspende unterstützt eine spezialisierte Organspendekoordinatorin die Angehörigen jederzeit bei ihren Fragen oder Anliegen. Sie gewährleistet, dass die Angehörigen betreut und über jeden Schritt im Prozess informiert sind. Die

Professionelle Schulung für Fachpersonen im Organspendeprozess

Die Kommunikationsmodule im Rahmen der Ausbildung «Blended Learning Organspendeprozess» bieten dem medizinischen und pflegerischen Fachpersonal, das direkt im Organspendeprozess involviert ist, die Möglichkeit, sich auf

herausfordernde Gespräche vorzubereiten. In vier theoretischen E-Learning-Modulen und einem praxisorientierten Präsenzkurs erwirbt es wichtige und notwendige Kommunikationskompetenzen, um mit den Angehörigen einer verstorbenen Person deutlich und professionell zu kommunizieren und die

Frage nach dem mutmasslichen Willen des Verstorbenen möglichst behutsam anzugehen.

Weitere Informationen zum «Blended Learning Organspendeprozess» finden Sie unter www.swisstransplant.org/blendedlearning.

Angehörigen können sich vor und nach der Organentnahme in Ruhe von der verstorbenen Person verabschieden. Nach der Entnahme wird der Körper einem Bestatter übergeben, damit die Familie mit ihm zusammen eine Verabschiedung vom Verstorbenen planen und nach individuellen Wünschen gestalten kann.

Belastung für alle Beteiligten

Auch für Fachpersonen ist das Führen eines Angehörigengesprächs sehr belastend und Stress auslösend. Um das Gespräch professionell führen zu können, bildet sich das medizinische und pflegerische Fachpersonal gezielt weiter (siehe Infobox). Die Situation ist zweifellos dann am belastendsten, wenn der Entscheid

der verstorbenen Person unbekannt ist. Das folgende Interview mit dem Intensivmediziner Dr. med. Christian Brunner und die persönliche Erzählung der Betroffenen Nadia Balcon zeigen auf, wie wichtig es ist, zu Lebzeiten einen Entscheid zu treffen und diesen schriftlich festzuhalten, um Angehörige und Spitalpersonal zu entlasten.

Der dokumentierte Wille als Entlastung für das Fachpersonal

Dr. med. Christian Brunner ist seit 2015 Oberarzt auf der Intensivstation des Luzerner Kantonsspitals und seit 2018 Leiter des Organspende-Netzwerks Luzern. Neben der Gewährleistung des Spendeprozesses in den Spitälern der Zentralschweiz gehört auch die Information und Begleitung der Angehörigen einer verstorbenen Person zu seinen Aufgaben.

Isabelle Capt

Herr Brunner, Sie führen ein bis zwei Angehörigengespräche pro Jahr. Wie fühlen Sie sich jeweils dabei?

Ich bin vor jedem Gespräch über das Lebensende eines nahestehenden Angehörigen angespannt. Zum einen weiss ich nie, was mich in diesem Gespräch erwartet. Zum anderen bin ich mir über die enorme Tragweite meiner Worte bewusst; unter Umständen werden die Betroffenen ihr ganzes weiteres Leben an diesen Moment zurückdenken und ihn verarbeiten müssen.

Wie verläuft ein Angehörigengespräch im Idealfall?

Der Fokus richtet sich auf die Angehörigen. Sie müssen in diesen Gesprächen ausreichend Raum bekommen, sich äussern und Fragen stellen können. Wenn die Angehörigen verstanden haben, warum es zu der schwerwiegenden Erkrankung gekommen ist und dass trotz allen medizinischen Massnahmen keine weitere Behandlungsmöglichkeit besteht, verläuft ein Gespräch gut. Sie sollten das Vertrauen in ein Behandlungsteam



Dr. med. Christian Brunner, Leiter des Organspende-Netzwerks Luzern

erlangen, das alle weiteren Schritte mit grösstmöglicher Professionalität und Sorgsamkeit durchführt. Darüber hinaus sollte den Angehörigen für diesen emotionalen Ausnahmezustand eine Hilfestellung angeboten werden – je nachdem was die individuelle Situation verlangt.

Das Angehörigengespräch ist auch für Intensivmediziner wie Sie eine Ausnahme. Wie stark spüren Sie die Belastung?

In den meisten Fällen gelingt es mir, die Gespräche aus einer professionellen Position heraus zu führen. Es gibt jedoch Situationen, in denen mit den Angehörigen Kontroversen auftauchen, die nur schwer zu lösen sind, oder Fälle, in denen man aufgrund der Lebenssituation des Patienten oder der Patientin

bzw. der Angehörigen oder aufgrund des persönlichen Kontaktes emotional stark involviert ist. Dies stellt oftmals eine grössere Belastung dar. Aber das zeigt zum Glück, dass wir nicht als Roboter agieren, sondern als Menschen.

Erleichtert es das Angehörigengespräch, wenn der Wille einer verstorbenen Person bekannt ist?

Absolut. Dadurch sind die Angehörigen nicht gezwungen, stellvertretend eine Entscheidung zu treffen, die möglicherweise die Integrität eines anderen Menschen verletzt. Man ist in diesem Moment meist gefangen in Gefühlen von Verlust und Trauer und soll dann noch eine so gravierende Entscheidung für einen anderen Menschen treffen. Stellen Sie sich vor, wie entlastend ein

dokumentierter Wille einer verstorbenen Person sein kann – auch für das Spitalpersonal!

Swisstransplant bietet entsprechende Kommunikationsmodule für diese herausfordernde Situation an. Sie haben sie absolviert. Was haben Sie gelernt?

Ich musste mir eingestehen, dass die Kommunikation mit Angehörigen nur zu einem Teil intuitiv und mit Empathie bewältigt werden kann. Diese Gespräche verlangen nach einer Grundstruktur wie etwa einer geeigneten Gesprächsumgebung, dem gegenseitigen Austausch, der richtigen Wortwahl und vielen Aspekten mehr und nicht nur der Vermittlung von Fakten. In der Praxis sind diese Empfehlungen enorm hilfreich.



Gespräche mit hohem Belastungsfaktor in der Medizin – Praxislehrbuch für die Kommunikation mit Angehörigen

Als Ergänzung zur bestehenden Ausbildung für Fachpersonen, dem «Blended Learning Organspendeprozess», hat Swisstransplant ein Praxislehrbuch für die Kommunikation mit Angehörigen herausgegeben. Die Notfallpsychologin Viviana Abati beschreibt darin in didaktisch durchdachter und praxisorientierter Form, wie die Kommunikationsfähigkeiten von Angehörigen durch psychische Ausnahme-situationen beeinträchtigt sein können. Basierend auf wissenschaftlichen Konzepten und anhand zahlreicher Übungen können Fachpersonen ihr Wissen vertiefen und die notwendigen Kommunikationskompetenzen erwerben, um in diesen herausfordernden Situationen adäquat auf Angehörige einzugehen.

Das Praxislehrbuch ist auf Deutsch und auf Französisch erhältlich und kann über info@swisstransplant.org bestellt werden.

Ein Entscheid ohne Gewähr für die Familie

Für andere zu entscheiden, ist schwierig – besonders in emotionalen Ausnahmesituationen. Einen solchen Moment hat Nadia Balcon erlebt: Sie musste nach aussichtsloser Prognose stellvertretend im Sinne ihrer Mutter einen Entscheid für oder gegen die Organspende treffen, ohne den Wunsch ihrer Mutter eindeutig zu kennen.

Isabelle Capt

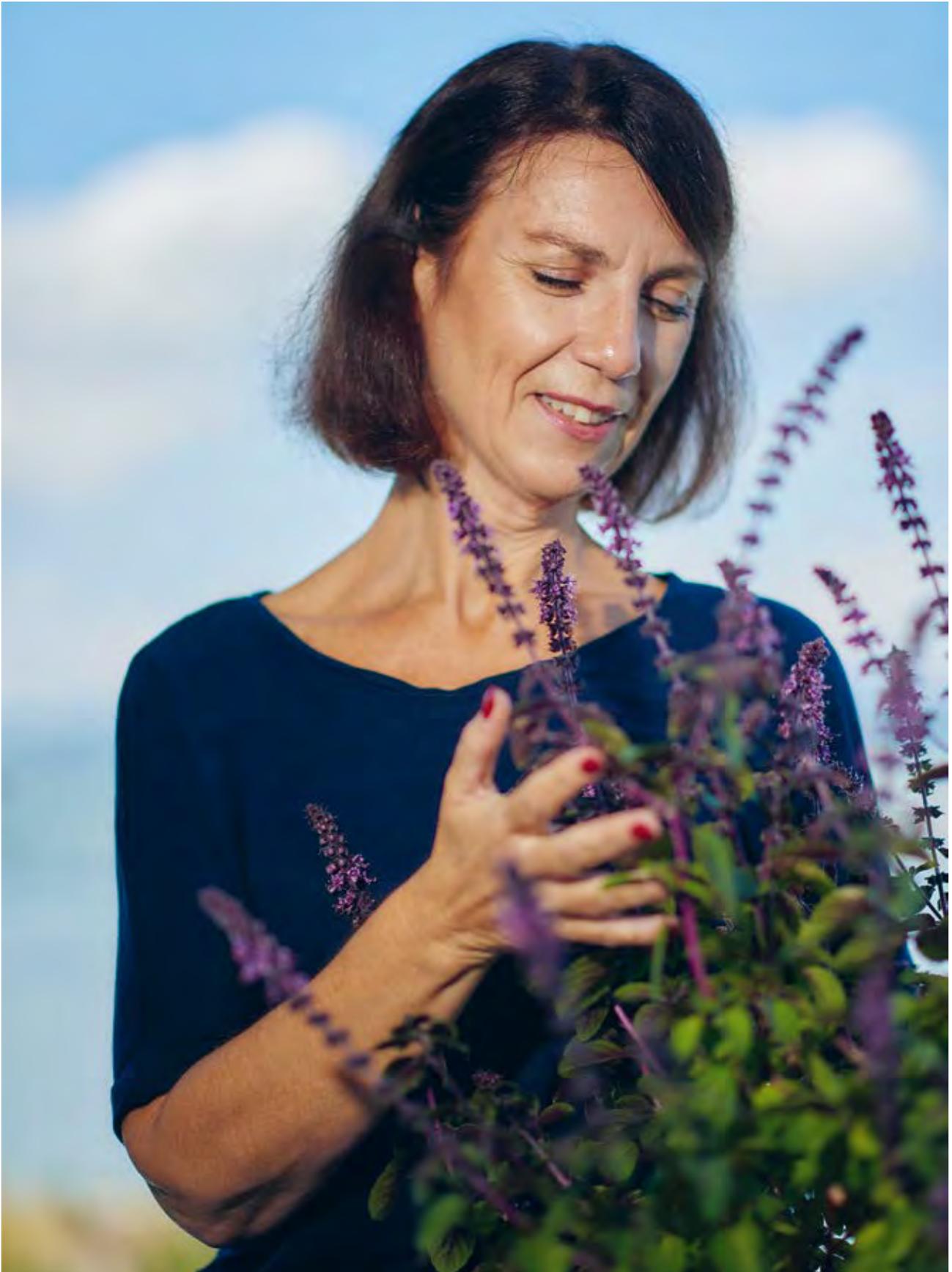
Bedacht stellt Nadia Balcon die Kaffeetasse auf den Salontisch. Ihre Augen schweifen durch das Wohnzimmer und bleiben am Foto ihrer Mutter Anna hängen. «Es war im Herbst 2012, als mich mein Vater in der Nacht anrief. Ich erkannte sofort an seiner Stimme, dass etwas nicht in Ordnung war», erzählt die 53-Jährige. «Als ich im Wohnhaus meiner Eltern eintraf, lag meine Mutter bewusstlos am Boden. Der Rettungsdienst war bereits vor Ort.» Der Zusammenbruch sei für sie und ihren Vater völlig unerwartet eingetreten. «Meine Mutter litt zwar an Diabetes, doch so «richtig» krank war sie eigentlich nicht», erwähnt Nadia. Noch in derselben Nacht lieferte die Ambulanz Anna in die Intensivstation des Stadtsitals Triemli ein.

Die schlimme Diagnose

Im Spital teilten die zuständigen Ärztinnen und Ärzte Nadia mit, dass ihre Mutter im Koma liege. «Das Gehirn war stark geschädigt. Auch falls sie innert 24 Stunden eine Reaktion gezeigt hätte oder aufgewacht wäre, hätte sich ihre Hirnfunktion nur teilweise wieder erholt», erinnert sich die Schweizerin mit italienischen Wurzeln. Die Ärzte hatten die Fakten klar kommuniziert, eine Beschönigung gab es nicht. Für Nadia war dies absolut in Ordnung: «Ich wollte



Eine kurze, aber schwere Zeit: Ein klarer Entscheid von Nadias Mutter hätte alle Beteiligten deutlich entlastet.



Der Geruch weckt Erinnerungen: Die Leidenschaft für das Kochen und die Gewürze teilt Nadia Balcon noch immer mit ihrer verstorbenen Mutter.

keine Märchen oder Unstimmigkeiten hören.» Sie habe danach ihre Mutter am Bett besucht und ihren Bruder informiert, der im Ausland lebte. «In diesem Moment funktionierte ich nur noch. Ich übersetzte für meinen italienischsprechenden Vater die Informationen des Spitalpersonals und kontaktierte gleichzeitig die Verwandten», erklärt Nadia. Um sich von der langen Nacht zu erholen und Distanz von den belastenden Umständen zu gewinnen, wurden Nadia und ihr Vater nach Hause geschickt.

Gespräch ohne Zeitdruck

«Als wir gegen Mittag des nächsten Tages wieder ins Spital zurückkehrten, wurden wir mit schlechten Neuigkeiten konfrontiert», erzählt Nadia mit nachdenklichem Blick. Der Zustand ihrer Mutter hatte sich nicht verbessert. Mit jeder verstrichenen Stunde wurden die Funktionsstörungen des Hirns schwerwiegender.

«Meine Mutter wäre nach einem möglichen Erwachen aus dem Koma in einem vegetativen Zustand ins Leben zurückgekehrt. Das hätte sie niemals gewollt», sagt Nadia mit überzeugter Stimme.

In einem Raum abseits der Intensivstation erläuterten die Ärzte im Detail die aussichtslose Prognose von Nadias Mutter. «Es war ein sehr gutes Gespräch. Die Fachpersonen nahmen sich Zeit, alle Fragen von Vater und mir zu beantworten», entsinnt sie sich. Schnell wurde Nadia und ihrem Vater bewusst, dass ein Therapieabbruch beziehungsweise ein Abbruch der lebenserhaltenden Behandlung der einzig denkbare Weg war. Ohne

Zeitdruck auszuüben, erkundigten sich die Ärzte nach Annas Willen bezüglich der Organspende. «Ich war überrascht», meint Nadia, «mir war nicht bewusst, dass meine Mutter mit 77 Jahren für eine Organspende noch infrage kam.»

Alle müssen einverstanden sein

Annas konkreter Wille für oder gegen eine Organspende war nicht bekannt. In der Familie hatte man nie darüber gesprochen. «Es war ein Tabuthema», betont Nadia. Nachdem ihr Bruder ebenfalls im Krankenhaus eingetroffen war, mussten die drei Hinterbliebenen eine gemeinsame Entscheid treffen. «Wir wollten einen gemeinsamen Nenner. Eine unterschied-



«Die Fachmediziner nahmen sich Zeit, alle Fragen von Vater und mir zu beantworten.»

liche Meinung hätte eine Zustimmung zur Organentnahme nicht erlaubt», gesteht Nadia. Die Familie wusste, dass es für Anna keine Bedeutung hatte, was nach dem Tod mit ihrem Körper geschehen würde – lediglich eine eindeutige Todesdiagnose war ihr expliziter Wunsch. «Meine Mutter war eine leidenschaftliche Gastgeberin. Sie liebte die Gesellschaft von anderen Menschen. Daher waren wir uns einig, ihre Organe freizugeben, sofern ich beim Abstellen der Maschinen und bei der nachfolgenden Hirntoddiagnose dabei sein konnte», fasst Nadia zusammen. Diesen einzigen klar ausgesprochenen Wunsch wollte sie ihrer Mutter unbedingt erfüllen.

Wertvolle Unterstützung

Während des gesamten Organspendeprozesses betreute eine Organspendekoordinatorin die Familie. «Sie war eine grosse Unterstützung während dieser schwierigen Zeit. Sie hat uns unsere Sorgen und Ängste genommen, wofür wir ihr sehr dankbar sind», sagt Nadia mit einem Lächeln. Auch nach der Organentnahme unterstützte die Organspendekoordinatorin Nadia weiterhin mit Tipps und ihrem Engagement. «Wir konnten meine Mutter genau so bestatten und verabschieden, wie wir es uns vorgestellt hatten. Von der Operation sah man nichts», versichert Nadia.

Unkenntnis ist eine grosse Belastung

Dass die Familie im Sinne ihrer Mutter entschieden hat, ist sich Nadia sicher: «Die Organspende widerspiegelt das Wesen meiner Mutter. Mit ihrer Spende konnte sie mehreren Personen das Leben retten.» Dennoch hätte es die gesamte Situation einfacher gemacht, wäre der Entscheid von Anna von Beginn an bekannt gewesen.

«In dieser Ausnahmesituation standen wir alle unter grossem emotionalem Stress. Der Entscheid war eine zusätzliche Belastung», weiss Nadia. «Ein dokumentierter Wille hätte eine Diskussion vereinfacht. Wir hätten diesen direkt umsetzen können.» Die Kenntnis des Wunsches hätte Nadia, ihrem Vater und ihrem Bruder neben belastenden Gesprächen und Entscheidungen letzten Endes auch eine gewisse Unsicherheit erspart. Solche Situationen wünscht Nadia niemandem und sagt daher überzeugt: «Ich sehe keinen guten Grund, seinen Willen nicht festzuhalten.»

Bei Anna Balcon handelt es sich um eine Organspende nach Herz- und Kreislaufstillstand. Dies schliesst Spender ein, deren Prognose aussichtslos ist und bei denen auf der Intensivstation entschieden wird, die medizinische Behandlung abzubrechen und sie sterben zu lassen gemäss den Richtlinien der FMH. Mehr Informationen finden Sie unter www.swisstransplant.org/rund-ums-spenden.

Zwei Denkmale als Zeichen der Wertschätzung für die Organspender

Unendliche Dankbarkeit für ein zweites Leben und tiefe Trauer über den Tod einer geliebten Person: Eine Organspende ist mit starken Emotionen verbunden. Am Kantonsspital St. Gallen und am Inselspital in Bern sind mit dem «Organspende-Denkmal» und dem «Ort des Dankes» zwei Rückzugsorte für Angehörige und Transplantierte eingeweiht worden. Beide Plätze sollen der Erinnerung sowie der Dankbarkeit Raum geben und sind jederzeit frei zugänglich.

Vivienne Thurnherr

Seit dem 18. September 2019 ziert eine kleine Eiche das Areal des Kantonsspitals St. Gallen. Sie steht inmitten des Unendlichkeitszeichens, das die Inschrift «Organspender dienen dem Leben» oder auf Lateinisch «Donatores prosunt vitae» trägt. Die Idee für ein Organspende-Denkmal im Netzwerk Organspende Ostschweiz ist bereits 2001 entstanden. «Damals hat die Klinik für Nephrologie und Transplantationsmedizin des Kantonsspitals St. Gallen zum Gedenken an die Organspenderinnen und -spender und als Zeichen der Dankbarkeit eine Linde auf dem Areal gepflanzt», erklärt Dr. med. Isabelle Binet, Leitende Ärztin und Leiterin der Klinik für Nephrologie und Transplantationsmedizin. Aufgrund von Bautätigkeiten auf dem Areal musste die Linde im Oktober 2018 leider gefällt werden. Das Holz der Linde hat das Team um Isabelle Binet und Iris Baasch, Transplantationskoordinatorin, aufbewahrt: «Wir hoffen, dass wir damit eine zusätzliche Skulptur herstellen können, die wir dann bei uns in der Klinik platzieren.»

Mit Dankbarkeit erinnern

Die Idee für das neue Organspende-Denkmal ist im Rahmen von Diskussionen zur Verbesserung des Angehörigengesprächs entstanden. «Im Team überlegen wir uns regelmässig Verbesserungsmaßnahmen. Dazu gehört auch, wie wir dem Thema Organspende noch mehr Gewicht geben können», erklärt Iris Baasch. Wichtig sei gewesen, dass das Denkmal etwas Bleibendes sei und die Verbindung zum Leben aufzeige. Deshalb fiel die Wahl auf die metallene Acht in



Das Team um Isabelle Binet (2. von rechts) und Iris Baasch (3. von rechts) vor dem Organspende-Denkmal am Kantonsspital St. Gallen

Kombination mit dem Jungbaum, der in den nächsten Jahren zu einem stattlichen Baum heranwachsen wird. Es soll ein Ort sein, an dem sich Angehörige während oder nach einer Organspende zurückziehen und Distanz gewinnen können. Das Denkmal bietet auch den Organempfängerinnen und -empfängern die Möglichkeit, sich dort mit Dankbarkeit an den Menschen zu erinnern, der mit seiner Organspende ihre Lebensqualität verbessert hat. «Für uns ist es ein Symbol



Dr. med. Mathias Nebiker (links) und Hubert Kössler (rechts) beim «Ort des Dankes» am Inselspital Bern

der Dankbarkeit und der Erinnerung. Es muss nicht nur ein Ort der Trauer sein. Hoffnung und Wertschätzung sollen im Vordergrund stehen», sagt Binet und weiter: «Der Ort ist bewusst in einer Nische des Areals gewählt. Er steht allen offen, die sich zurückziehen möchten.»

Distanz schafft Raum

Die Intention, einen Ort der Dankbarkeit zu gestalten, der öffentlich zugänglich ist, teilen auch die Verantwortlichen am Inselspital, die ihren «Ort des Dankes» am 6. November 2019 eingeweiht haben. «Dankbarkeit lässt sich in vielen Situationen im Spital finden – sei es für eine geglückte Operation, die Geburt eines Kindes, gute Pflege oder weil sich jemand mit der Situation, in der er sich befindet, versöhnen konnte», erklärt Hubert Kössler, Seelsorger und Medizinethiker am Inselspital, Universitätsspital Bern. Er war zusammen mit einem multi-professionellen Team für die Realisierung des Denkmals zuständig. Am «Ort des Dankes» kann man sich auf einem Steinteppich niederlassen und bei einer «archaisch-kauzig-freundlichen Felsfigur» verweilen. Der Standort sei absichtlich am Rande des Inselareals, innerhalb eines kleinen Parks, gewählt worden. «Dies schafft eine gewisse Distanz zum sterilen Spital und zu belastenden Situationen», erklärt Kössler. Dieser Kontrast zum Spital spiegelt sich ebenfalls in den Naturmaterialien wider, die für die Umsetzung verwendet worden sind.

Ein Geschenk am Ende des Lebens

Dass Distanz zum Spital in belastenden Situationen unterstützen kann, bestätigt auch Dr. med. Mathias Nebiker, Intensivmediziner und Leiter des Organspende-Netzwerks Schweiz Mitte. «Der Entscheid für den Therapieabbruch ist einer der schlimmsten Momente für die Angehörigen und für das Spitalpersonal. Da kann es helfen, seinen Gefühlen ausserhalb der Spitalwände Raum zu geben.» Nebiker und seinem Team ist es ein Anliegen, die Patientinnen und Patienten sowie die Angehörigen während und nach der Organspende bestmöglich zu betreuen und den Respekt und die Würde aller Beteiligten jederzeit zu wahren. Über den «Ort des Dankes» freut er sich auch deshalb: «Er ist ein «Merci» an all jene, die mit ihrem Tun oder Dasein ein Leben zum Positiven verändert haben. Zudem unterstreicht er den Wert des riesigen Geschenks, das eine Person am Ende ihres Lebens machen kann.»

Standort Organspende-Denkmal am Kantonsspital

St. Gallen:

zwischen Haus 19 und 20 und der Rorschacher Strasse

Standort «Ort des Dankes» am Inselspital:

auf der Inselmatte hinter dem Inselheim

Die neue Jugendbroschüre ist da!

Was passiert bei einer Organspende? Wie wird man Spenderin oder Spender, und was unternehmen Fachpersonen in den Spitälern? Antworten auf diese Fragen liefert die neue Jugendbroschüre «Organspende kurz erklärt» von Swisstransplant.

Jeanne Kreis

Die abgebildeten Illustrationen sind Teil der neuen Jugendbroschüre «Organspende kurz erklärt». In der Broschüre wird der Ablauf einer Organspende in zwölf Schritten grafisch dargestellt und beschrieben. Neben der neuen Broschüre stellt Swisstransplant Schülerinnen und Schülern Informationsmaterial für Matur- oder Abschlussarbeiten zur Verfügung und unterstützt die unterschiedlichsten Projekte mit Vorträgen und Interviews von Expertinnen und Experten oder Betroffenen. Bei Lehrkräften erfreuen sich die für den Unterricht gestalteten Dossiers der Fächer Biologie, Deutsch, Psychologie, Soziologie und Philosophie grosser Beliebtheit.

Mehr Informationen unter
www.swisstransplant.org/fuer-schulen



Erklärvideo: Wie funktioniert die Organspende in der Schweiz?

Was passiert nach der Diagnose des Hirntods? Wie sieht das weitere medizinische Vorgehen aus, wenn sich die verstorbene Person positiv oder negativ zur Organspende geäussert hat? Wer entscheidet, wenn die verstorbene Person keine explizite Willensäusserung hinterlassen hat? Neben diesen Fragen und der Spende nach Hirntod (engl. Donation after Brain Death, DBD) beleuchtet das Erklärvideo von Swisstransplant die Organspende nach Herz- und Kreislaufstillstand (engl. Donation after Cardio-Circulatory Death, DCD) sowie die Gewebeentnahme und -spende.

Das Erklärvideo finden Sie unter
www.swisstransplant.org/minidoku

TAG
1



14.00 Uhr Bike-Unfall

Tim macht mit seinem besten Freund eine Mountainbike-Tour durch Graubünden. Beim Bergabfahren prallt Tim mit voller Wucht gegen einen Baum und verliert das Bewusstsein. Er wird ins Spital gebracht.



17.15 Uhr
Angehörigengespräch

Tims Eltern treffen im Spital ein. Von der behandelnden Ärztin erfahren sie in einem ersten Gespräch, was passiert ist und dass nach einer schweren Hirnblutung der Hirntod eingetreten ist. In einem weiteren Gespräch zu einem späteren Zeitpunkt thematisiert die Ärztin die Möglichkeit einer Organspende. Die Eltern fassen schliesslich einen Entschluss: Tims Organe sollen gespendet werden.

i

Im Nationalen Organspenderegister können Menschen ihren Entscheid für oder gegen eine Organspende digital hinterlegen. Swisstransplant übermittelt den Entscheid nach beschlossenem Therapieabbruch verschlüsselt an die behandelnden Ärztinnen und Ärzte, welche die Angehörigen über den Willen der verstorbenen Person informieren.



22.15 Uhr
Medizinische Untersuchungen

Eine zuständige Ärztin untersucht mittels Ultraschall Tims Organfunktionen und schickt Blutproben ins Labor. Gleichzeitig wird Tims medizinische Vorgeschichte erfasst.

TAG
2



14.00 Uhr
Transplantation

In einer mehrstündigen Operation wird einer jungen Patientin aus Zürich ein neues Herz transplantiert. Der Eingriff verläuft erfolgreich: Das transplantierte Herz beginnt zu schlagen und nimmt seine Funktion wieder auf.

Der Bundesrat befürwortet die erweiterte Widerspruchslösung

Der Bundesrat hat der Initiative «Organspende fördern – Leben retten» im Juni einen indirekten Gegenvorschlag gegenübergestellt. Er spricht sich zwar für die Widerspruchslösung aus, möchte diese aber in erweiterter Form einführen: Das Angehörigengespräch soll zwingend in jedem Fall stattfinden, um die Rechte der Angehörigen zu wahren. Eine Vorlage, hinter der das Initiativkomitee stehen kann.

Sophie Bayard

Vergangenen Juni hat der Bundesrat bekannt gegeben, dass er die Organspendeinitiative der Jeune Chambre Internationale (JCI) Riviera grundsätzlich unterstützt. Ziel der Initiative «Organspende fördern – Leben retten» ist ein Systemwechsel von der expliziten zur vermuteten Zustimmung, auch Widerspruchslösung genannt. Nach einem Systemwechsel dürften einer verstorbenen Person Organe entnommen werden, falls sie sich zu Lebzeiten nicht dagegen ausgesprochen hat. Der Bundesrat unterstützt das Anliegen grundsätzlich, schlägt aber eine Gesetzesänderung vor, die gleichzeitig die Rechte der Angehörigen wahrt. Findet sich kein dokumentierter Wille, würden wie bisher die Angehörigen befragt werden. Sie könnten einer Entnahme von Organen widersprechen, wenn dies dem mutmasslichen Willen der verstorbenen Person entspricht.

Vernehmlassung bald abgeschlossen

Momentan befindet sich der indirekte Gegenvorschlag in der Vernehmlassungsphase. Politische Parteien, Kantone, Dachverbände der Regierung sowie weitere interessierte Kreise haben bis am 13. Dezember 2019 die Möglichkeit, zum Bundesbeschluss Stellung zu nehmen. Auch Swisstransplant hat eine Stellungnahme eingereicht, in der die wichtigsten Standpunkte der Stiftung dargelegt werden. Swisstransplant unterstützt den Wechsel zur Widerspruchslösung und erachtet – entsprechend dem Gegenvorschlag des Bundesrates – die Wahrung der Angehörigenrechte als zentral. Nach Ablauf der Vernehmlassungsfrist konsolidiert die Bundesverwaltung alle Stellungnahmen und erarbeitet eine Botschaft, die dem Parlament voraussichtlich im Sommer 2020 unterbreitet wird.



Rückzug der Initiative möglich

Die Initianten begrüßen den Vorschlag des Bundesrates und befürworten, dass die Angehörigen einbezogen werden, wenn kein Entscheid der verstorbenen Person vorliegt. Es ist deshalb denkbar, dass das Komitee die Initiative zurückziehen wird: «Für uns ist entscheidend, dass ein Wechsel hin zur Widerspruchslösung stattfindet. Falls der Bund eine breit abgestützte und mehrheitsfähige Lösung vorschlägt, die eindeutig in die von uns gewünschte Richtung geht, werden wir einen Rückzug der Initiative in Betracht ziehen», sagt Julien Cattin, Präsident des Initiativkomitees. Lehnt das Parlament den indirekten Gegenvorschlag des Bundesrates ab, tritt dieser nicht in Kraft. Die Initianten haben dann die Möglichkeit, an der Initiative festzuhalten und sie vors Volk zu bringen. Unterstützt das Parlament den

Gegenvorschlag und zieht das Initiativkomitee die Initiative nicht zurück, so tritt der Gegenvorschlag in Kraft, wenn die Initiative abgelehnt wird. Bei Rückzug der Initiative kommt es nicht zur Volksabstimmung und der Gegenvorschlag des Bundesrats tritt in Kraft. In diesem Fall haben die Stimmberechtigten die Möglichkeit, ein fakultatives Referendum zu ergreifen, um das Thema doch noch vors Volk zu bringen. Sobald das Gesetz im Bundesblatt publiziert wird, hat das Referendumskomitee 100 Tage Zeit, die nötigen 50 000 Unterschriften zu sammeln. Diese müssen anschliessend von den Gemeinden bescheinigt und bei der Bundeskanzlei eingereicht werden. Sind ausreichend gültige Unterschriften gesammelt worden, so kommt es zur Volksabstimmung.

Mehr Informationen unter www.organspende-initiative.ch



Das Initiativkomitee unter Julien Cattin (l.v.l.) beim Einreichen der Unterschriften im März 2019

Rück- und Ausblick zum Nationalen Organspenderegister

Bisher haben rund 70 000 Personen ihren persönlichen Entscheid für oder gegen eine Organ- und Gewebespende im Register festgehalten. Dank technischer Optimierung des Registers ist es heute möglich, sich über mobile Geräte noch einfacher einzutragen. Um das Register weiter bekannt zu machen, arbeitet Swisstransplant mit der Schweizer Armee zusammen und plant ein Pilotprojekt zur Einbindung der Hausärztinnen und -ärzte.

Barbara Sterchi

Das am 1. Oktober 2018 lancierte Nationale Organspenderegister ist eine zeitgemässe Alternative zur konventionellen Organspende-Karte. Alle Personen ab 16 Jahren können ihren persönlichen Entscheid für oder gegen eine Organ- und Gewebespende in der gesicherten Online-Datenbank festhalten und jederzeit ändern. Im Gegensatz zur Organspende-Karte, die im Ernstfall oft nicht gefunden wird oder verloren gehen kann, ist der Entscheid im Register zentral und sicher abgelegt und für das Spitalpersonal rund um die Uhr abfragbar. Dank der klar dokumentierten Willensäusserung des Betroffenen werden Angehörige und das Spitalpersonal entlastet, da sie die Gewissheit haben, den Wunsch der verstorbenen Person zweifelsfrei umzusetzen.

Register findet grossen Anklang

Das Nationale Organspenderegister stösst auf grosses Interesse in der Bevölkerung. Bisher haben rund 70 000 Personen ihren Entscheid bezüglich Organ- und Gewebespende im Register festgehalten. Dabei haben sich über 90% der eingetragenen Personen für eine Organspende entschieden. Das Register widerspiegelt somit die grundsätzlich positive Haltung der Schweizer Bevölkerung zur Organ- und Gewebespende.

Eintrag via Smartphone oder Tablet möglich

Seit der Lancierung wurden der Eintragungsprozess sowie die Benutzerfreundlichkeit des Registers laufend optimiert. Seit Juni besteht die Möglichkeit, seinen Entscheid mit minimalem Aufwand an sogenannten «Cubes», den blauen mobilen Kontaktstellen von Swisstransplant, festzuhalten. Diese stehen im Eingangsbereich verschiedener Schweizer Spitäler. Seit Sep-

tember 2019 können sich Interessierte zudem via Smartphone oder Tablet noch einfacher ins Register eintragen – ganz ohne Hochladen und Ausdrucken von Dokumenten.

Einbindung der Schweizer Armee und der Hausärztinnen und -ärzte

Im Hinblick auf die weitere Bekanntmachung des Registers stehen für Swisstransplant auch in Zukunft die Sensibilisierung für das Thema Organ- und Gewebespende sowie die fundierte Informationsvermittlung an oberster Stelle. Dafür plant Swisstransplant unter anderem eine Zusammenarbeit mit der Schweizer Armee sowie mit Hausärztinnen und -ärzten. Künftig sollen Rekruten in den Rekrutenschulen an Info-Anlässen für das Thema sensibilisiert und auf das Register aufmerksam gemacht werden. Im Frühjahr/Sommer 2020 wird Swisstransplant zudem ein Pilotprojekt zur Einbindung der Hausärztinnen und -ärzte starten. Ziel ist es, dass die im Vorfeld geschulten Hausärztinnen und -ärzte ihr Wissen zum Thema Organ- und Gewebespende aktiv in Patientengespräche einbringen und auf das Register hinweisen.

Haben Sie Ihren Entscheid bereits festgehalten?

Tragen Sie sich noch heute unter www.organspenderegister.ch ein und teilen Sie Ihrem Umfeld mit, dass Sie sich entschieden haben, zum Beispiel mit dem Profil-Design zum Nationalen Organspenderegister auf Facebook.

Prof. Dr. med. Walter Weder: der Schweizer Pionier der Lungentransplantation



Prof. Dr. med. Walter Weder, Lungentransplantationspezialist

Herausforderungen nimmt er gerne an, mit viel Herzblut setzt er sich für seine Patientinnen und Patienten ein, und die interdisziplinäre Zusammenarbeit schätzt er hoch: Mit diesen Eigenschaften und seinem bemerkenswerten Engagement hat Prof. Dr. med. Walter Weder die Lungentransplantation in die Schweiz gebracht. Und das, obwohl er ganz am Anfang seiner Karriere selbst unsicher war, ob das hochgesteckte Ziel überhaupt erfolgreich umsetzbar sein würde. Mit Swisstransplant hat er über seine Errungenschaften gesprochen.

Esther Häni

Herr Weder, auf dem Gebiet der Lungentransplantation sind Sie eine Koryphäe. Wie ist Ihre Faszination für die Thoraxchirurgie beziehungsweise für die Lungentransplantation entstanden?

Als ich mich entschied, mich auf die Thoraxchirurgie zu konzentrieren, war das für viele ein exotischer Gedanke. Denn die Chirurgie war noch nicht spezialisiert in Einzelgebiete, sondern wurde allgemein geführt. Das Gebiet Thoraxchirurgie wählte ich, weil es damals ein noch wenig erforschtes Gebiet war, das ich sowohl intellektuell als auch chirurgisch-technisch spannend fand. Der Gedanke, mich mit Lungentransplantationen zu beschäftigen, kam von meinem damaligen Chef, Prof. Felix Largiadèr, der in der Nierentransplantation ein Pionier war. Für alle meine ärztlichen Kollegen war die Idee absurd. Sie konnten sich nicht vorstellen, dass das machbar sein würde für jemanden

mit wenig Erfahrung, so wie ich. Diese Ansicht habe ich eigentlich fast auch ein bisschen geteilt (*schmunzelt*).

Trotzdem konnten Sie sich für die Lungentransplantation begeistern?

Ich war absolut fasziniert von dem Gedanken, dass Lungentransplantationen möglich sind, und reiste dann mit einem Forschungsstipendium des Schweizerischen Nationalfonds in die USA. Ich war für ein Jahr an der Washington University in St. Louis bei Prof. Joel D. Cooper, der weltweit Pionier im Gebiet der Lungentransplantation ist. Dort erlebte ich im ersten halben bis Dreivierteljahr vor allem Misserfolge bei Lungentransplantationen und fragte mich deshalb tatsächlich, warum ich mich mit etwas beschäftige, das selbst in den grössten Zentren der Welt nicht erfolgreich umsetzbar schien. Gleichzeitig erlebte ich ein, zwei erfolgreiche Transplantationen und wusste, dass es grundsätzlich mög-

Bis Juli 2019 war Prof. Dr. med. Walter Weder Direktor der Klinik für Thoraxchirurgie am Universitätsspital Zürich (USZ). 1992 führte er die erste Lungentransplantation in der Schweiz durch, wobei er das Lungentransplantationsprogramm am USZ anschliessend während 27 Jahren leitete. In seiner Funktion als ärztlicher Co-Direktor des USZ war Walter Weder zudem massgeblich am Aufbau der Donor Care Association (DCA), eines der fünf Organspendenetzwerke der Schweiz, das 2012 gegründet wurde, beteiligt. Ende Mai dieses Jahres wurde Walter Weder mit einem Abschiedssymposium zum Thema «Outlier» von der Klinik für Thoraxchirurgie am USZ verabschiedet. Die strategische Ausrichtung der Organspende und Transplantation hat Walter Weder insbesondere auch mit seinem fast sechsjährigen Engagement im Stiftungsrat von Swisstransplant mitgeprägt, aus dem er Mitte Juni 2019 verabschiedet wurde.

lich ist. In der Forschungsgruppe war ich sofort sehr gut integriert. Prof. Cooper übertrug mir viele Aufgaben, was meine Faszination für das Gebiet noch verstärkte.

Was haben Sie mitgenommen vom einjährigen Forschungsaufenthalt in den USA?

Ich nahm ausserordentlich viel mit von diesem Aufenthalt. Einerseits lernte ich durch meine tierexperimentelle Tätigkeit sehr viel über die Physiologie der Lunge. Andererseits konnte ich während dieser Zeit sämtliche Lungentransplantationen von A bis Z mitverfolgen, von der Auswahl der Patientinnen und Patienten bis zur Transplantation. Ich machte mir von allem Notizen, befragte Anästhesisten, notierte den Verlauf auf der Intensivstation und informierte mich über die Langzeitbetreuung. Ich trug alle meine Notizen zusammen und machte daraus Richtlinien für unseren internen Gebrauch.

Welche Entwicklungen waren nötig, damit Sie 1992 die erste Lungentransplantation in der Schweiz durchführen konnten?

1989 kam ich aus den USA zurück und musste vor Ort zuerst einmal eine Basis schaffen. Anhand meiner Protokolle besprach ich mit meinen Kollegen den Ablauf. Einer unserer Pneumologen reiste auch noch nach St. Louis, um sich vorzubereiten. Ich selbst machte während längerer Zeit detaillierte anatomische Studien an Leichen, wie man die Trans-

plantation technisch durchführt. Verschiedenes variierte ich auch gegenüber der Vorgehensweise in St. Louis, unter anderem die Reihenfolge der Anastomosen, also der Verbindungsnähte zu Bronchus, Herzvorhof und Arterie. Interessan-



«Als die Operation dann ohne Komplikationen verlief, das Organ funktionierte und es der Patientin gut ging, war das natürlich ein unglaubliches Gefühl. Es war ein Privileg, dass ich erleben durfte, wie die rund 30-jährige Frau, die todkrank gewesen war, vier Wochen nach der Lungentransplantation wieder zu ihrer Familie nach Hause gehen konnte.»

terweise kehrte man in St. Louis später die Reihenfolge auch um (*schmunzelt*). Und jetzt ist sie weltweit Standard.

Welche Erinnerungen haben Sie an Ihre erste Lungentransplantation im November 1992?

Bis der Entscheid fiel, die Transplantation durchzuführen, war ein enormer Druck da. Nach dem Entscheid konnte ich mich ziemlich entspannen und mich auf die Operation konzentrieren. Mein damaliger Chef, Prof. Largiadèr, stärkte mir den Rücken und liess mich in Ruhe arbeiten. Zum guten Glück habe ich die Eigenschaft, dass ich mich während der Operationen sehr gut konzentrieren kann,

ohne nervös zu sein. Als die Operation dann ohne Komplikationen verlief, das Organ funktionierte und es der Patientin gut ging, war das natürlich ein unglaubliches Gefühl. Es war ein Privileg, dass ich erleben durfte, wie die rund 30-jährige Frau, die todkrank gewesen war, vier Wochen nach der Lungentransplantation wieder zu ihrer Familie nach Hause gehen konnte.

Einer Ihrer Erfolge war diese erste erfolgreiche Lungentransplantation in der Schweiz. Auf welche weiteren Erfolge sind Sie besonders stolz?

Ich bin besonders stolz, dass wir über all diese Jahre ein extrem gutes interdisziplinäres Team aufbauen konnten: sehr viele sehr engagierte Personen, auf die man sich Tag und Nacht verlassen kann. Ich denke, dass ich dazu einen wesentlichen Beitrag geleistet habe, weil mir diese Interdisziplinarität immer wichtig war. Ich bin auch stolz darauf, dass wir als relativ kleines Zentrum in der Lage waren und sind, unter der Leitung von Prof. Ilhan Inci eine sehr gute Forschung aufzubauen. Und ich denke, wir alle haben chirurgisch-technisch immer überdurchschnittlich gut gearbeitet, mit der Folge, dass wir in diesem Bereich ganz wenig Komplikationen hatten und wir uns dadurch auch

Lungentransplantation in der Schweiz – Zahlen 2018

In der Schweiz werden Lungentransplantationen an zwei Transplantationszentren durchgeführt: am Universitätsspital Zürich (USZ) und am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) in Lausanne. 2018 wurden in der Schweiz 42 Lungentransplantationen durchgeführt, davon 4 im Urgent-Status. 87 Personen waren für eine Lunge auf der Warteliste, wovon 4 Personen (4,6%) verstorben sind. Durchschnittlich warteten die Betroffenen 366 Tage auf eine Lunge.

immer wieder an sehr komplexe Probleme heranwagen konnten und immer noch können.

Welches sind die wichtigsten Entwicklungen der Lungentransplantation am USZ und in der Schweiz?

Die wichtigste Entwicklung war, dass sich mit der Zeit auf allen Gebieten Spezialistinnen und Spezialisten herangebildet haben, die ihr Wissen einbringen konnten. Am Anfang gab es vielleicht zwei bis drei Personen, die über die Lungentransplantation genauer Bescheid wussten. Wir bestimmten für alle betroffenen Disziplinen, wie vorgegangen wird. Über die Jahre entwickelten sich in meinem Team Spezialistinnen und Spezialisten in der Anästhesie, der Pneumologie, der Chirurgie, der Intensivmedizin, der Infektiologie, der Psychiatrie und so weiter. Zusätzlich lernten wir laufend, das Zusammenspiel zwischen Abstoßung und Infekt besser auszutarieren. Speziell war, dass ich bei den ersten 20 bis 30 Transplantationen sowohl die Organentnahme als auch die -transplantation durchführte. Das ist eine Belastung, die man sich heute nicht mehr vorstellen kann.

Gibt es Geschichten, Leistungen und Erfolge von ehemaligen Patientinnen und Patienten, die Sie besonders beeindruckt haben?

Es gab sehr viele sehr persönliche Erlebnisse, die berührend waren, sowohl unglaubliche Erfolge wie auch Misserfolge. Für uns war natürlich immer sehr eindrücklich, wenn wir jemanden im allerletzten Moment noch transplantieren konnten und die Person überlebte, während sie vorher auf der Intensivstation während Tagen zwischen Leben und Tod geschwebt hatte. Tief gingen auch Geschichten von Menschen, die wir

wochenlang auf der Intensivstation betreut hatten, um die wir gekämpft hatten und bei denen es schlussendlich nicht klappte. Das war für das ganze Team jeweils eine riesige Belastung. Gerade die ersten Transplantationen waren für mich unwahrscheinlich prägend, weil der Druck dermassen hoch war. Ich kann mich an viele Details erinnern. Was für uns sicher auch sehr beeindruckend war: als wir einmal kurz vor Weihnachten die Lunge eines grossen Spenders in Lappen unterteilten und dann zwei Jugendliche transplantierten. Wir hatten die Operation in dieser Weise weltweit das erste Mal durchgeführt.

Wieso haben Sie sich so stark für den Aufbau der Donor Care Association (DCA), eines der fünf Organspende-netzwerke der Schweiz, eingesetzt?

Es ist grundsätzlich so, dass man sich als aktiver Transplantationschirurg vom Organspendeprozess abgrenzt. Darum habe ich mich nie in den Spendeprozess eingemischt. Ich habe aber immer beobachtet, wo die Probleme sind. Und das Problem des Organmangels war schon immer da. In meiner Funktion als ärztlicher Co-Direktor in der Spitaldirektion des USZ gehörte die Leitung des Transplantationszentrums zu meinen Aufgaben. Das meiste funktionierte gut. Trotz allen Anstrengungen hatten wir aber in Zürich während 10, ja fast 20 Jahren weniger Spenderinnen und Spender als im Rest der Schweiz. Der entscheidende Schritt, den ich eingeführt habe, war die Trennung jener, die die Organempfänger betreuen, von denen, die sich um die Organspender kümmern. Durch die Trennung von Organspende und Transplantation konnten der Organspendeseite klar definierte Aufgaben zugeteilt werden. Gleichzeitig sprach der Gesundheitsdi-



Bei Transplantationen kommt Walter Weder seine hohe Konzentrationsfähigkeit zugute.

rektor des Kantons Zürich Fördergelder. Wir hatten also ein neues Konzept, die Finanzierung war gesichert und das Dritte: Wir hatten die richtigen Leute, die das Ganze mit Engagement und Wissen aufbauten.

Wenn Sie in der jetzigen Advents- und Weihnachtszeit an all die Lungentransplantierten denken, an all die Schicksale und all Ihre Erfolge, was geben Sie Ihren jungen Kolleginnen und Kollegen mit auf den Weg?

Ich würde ihnen sagen, dass es nach wie vor ein anspruchsvolles Gebiet ist. Und es ist ein grosses Privileg, sich dafür zu engagieren, weil man unglaublich Spannendes erlebt und Grossartiges bewirken kann.

«Mit meinem Spender habe ich einen zusätzlichen Beschützer gewonnen»

2011 wurde Mirjam Widmer von Prof. Dr. med. Walter Weder eine neue Lunge transplantiert. Mit Swisstransplant spricht sie über ihre Krankheit, die Zeit auf der Warteliste und darüber, wie sie trotz Medikamenten und Einschränkungen ihr Leben genießt.

Sophie Bayard

Mirjam Widmer wurde mit Cystischer Fibrose geboren, eine Krankheit, die ihre Lunge mit zähmen Schleim verstopft. Bis zu ihrem 22. Lebensjahr konnte Mirjam mehr oder weniger gut mit dieser Krankheit leben. Erst als die Infekte stetig zunahm und sich der Schleim in der Lunge vermehrte, sprachen die Fachpersonen das Thema Transplantation an. Nach diversen Gesprächen mit anderen Lungentransplantierten nahm die damals 24-Jährige allen Mut zusammen und erklärte sich bereit, die Abklärungen für die Aufnahme auf die Organwarteliste durchführen zu lassen. «Diese zwei Wochen waren sehr heftig – es wurde alles untersucht», erinnert sie sich. Unmittelbar nach den Untersuchungen befand sich Mirjam auf der Warteliste für eine neue Lunge.

Einige Monate danach, im Sommer 2010, erlitt Mirjam einen Zusammenbruch: Keime drohten ihre Lunge ganz zu zerstören. Im Herbst desselben Jahres war ihr Zustand so schlecht, dass sie nicht mehr ohne Sauerstoff atmen konnte. Ein Sauerstoffgerät versorgte Mirjam rund um die Uhr – drei Liter zusätzlichen Sauerstoff benötigte sie pro Tag. Es begann ein beschwerliches Pendeln zwischen ihrem Zuhause und dem Zürcher Universitätsspital. Auch die Zeit daheim in Niederrohrdorf (AG) beschreibt sie als ermüdend: «Das Anziehen eines Kleidungsstücks dauerte bis zu zehn Minuten und schon der Gang zur Toilette kam mir vor wie eine halbe Weltreise.»

Unterstützung von allen Seiten

Kraft tankte Mirjam bei Familie und Freunden, die sie jederzeit unterstützten, besonders aber bei ihrem Partner. Er hat zu Hause den Haushalt geführt und geholfen, wo er konnte. Seine Gesten schenken Mirjam die Energie, die sie durch ihre Krankheit verloren hatte. Im Wissen, dass Mirjam frische Spuren im Schnee liebt, fragte er sie an einem verschneiten Wintertag: «Kannst du raus? Schaffst du es zum Auto?» Anschliessend fuhr er sie zu einem Parkplatz, der mit Neuschnee bedeckt war, öffnete ihr die Tür und liess sie kurz durch den Schnee laufen. Das Sauerstoffgerät trug er ihr treu hinterher. «Ich weiss, es klingt wie eine Kleinigkeit, aber für mich bedeuteten solche unerwarteten Erlebnisse während dieser Zeit sehr viel.»

“

«Als ich nach der Transplantation das erste Mal wieder Staub saugen konnte, hatte ich eine riesige Freude!»

Im Februar 2011 ging Mirjam in Begleitung ihres Partners zum Arzt. Was als ganz normale Kontrolle geplant war, wurde zum Wendepunkt in ihrem Leben. Am Ende der Untersuchung fragte ihr Partner den Arzt, ob es normal sei, dass Mirjam immer so kalte Hände habe. Der Arzt vermutete, dass es mit dem Sauerstoff zu tun hatte, wollte aber noch eine Drittmeinung einholen. Das Ärzteteam unter Prof. Dr. med. Walter Weder entdeckte daraufhin, dass Mirjam unter einer pulmonalen Hypertonie litt. Mirjams Herz wurde mit zu wenig Sauerstoff versorgt, weshalb es mehr pumpen musste. So führte die vorerst banal scheinende Frage ihres Partners dazu, dass Mirjam nach elf Monaten auf der Warteliste den Dringlichkeitsstatus erhielt.

Endlich wieder aufatmen

Zehn Tage nach dem Arztbesuch war es so weit: Der erlösende Anruf kam am Abend, als Mirjam gerade eine Episode von Star Wars schaute. Dass der Klingelton den Darth-Vader-Soundtrack abspielte, sieht der Star-Wars-Fan als ein Zeichen. Ihr Partner war nervöser als sie, nur das rasante Tempo des Ambulanzwagens habe ihn etwas beruhigt – nicht so Mirjam, die nach der Ankunft im Spital immer angespannter wurde. Sie blieb aber auch in dieser turbulenten Situation ihrer positiven Natur treu: «Grundsätzlich war es ein erleichterndes Gefühl. Ich dachte nur daran, dass endlich alles ein Ende nehmen würde: Entweder wache ich auf und alles ist gut, oder ich erwache nicht mehr und die Atemnot sowie die ewigen Hustenanfälle haben ein Ende», erinnert sich Mirjam.

Die Transplantation verlief gut und Mirjam konnte endlich mit ihrer neuen Lunge aufatmen. Seither geniesst sie das Leben in vollen Zügen. Die grösste Veränderung sieht Mirjam darin, dass sie wieder berufstätig sein kann. Sie arbeitet Teilzeit als Fachspezialistin Inkasso und konnte ihr Pensum nach zwei Jahren sogar erhöhen. Besonders bewundernswert ist, dass die heute 34-Jährige zurzeit noch eine Weiterbildung abschliesst. Trotz dem konzentrationshemmenden Medikamenten-Cocktail, den sie täglich zu sich nimmt, meistert sie auch diese Herausforderung erfolgreich. Dass sie wieder selbstständiger ist, sieht Mirjam als grösstes Geschenk. Nicht mehr entscheiden müssen, ob Lift oder Treppe, reisen, Spaziergänge am See, Open-Air-Besuche... Das Leben ist schön! Sogar auf die Haushaltsarbeiten hat sie sich gefreut: «Als ich nach der Transplantation das erste Mal wieder Staub saugen konnte, hatte ich eine riesige Freude!», berichtet Mirjam stolz.



Trotz Lungentransplantation geniesst Mirjam Widmer das Leben in vollen Zügen.

“

«Grundsätzlich war es ein erleichterndes Gefühl. Ich dachte nur daran, dass endlich alles ein Ende nehmen würde: Entweder wache ich auf und alles ist gut, oder ich erwache nicht mehr und die Atemnot sowie die ewigen Hustenanfälle haben ein Ende.»

Die Kehrseite der Medaille

Nichtsdestotrotz sollen auch die Schattenseiten der Transplantation nicht unerwähnt bleiben. Regelmässig kämpft Mirjam mit den Nebenwirkungen der vielen Medikamente. Diese äussern sich durch Müdigkeit, Morgenübelkeit, Wadenkrämpfe oder zittrige Hände. Ausserdem leidet Mirjam unter Osteopenie, einer Vorstufe von Osteoporose. So hat sie sich sogar einmal beim Tragen von High Heels den Mittelfussknochen gebrochen. Die Medikamenteneinnahme verlangt eine strikte Disziplin, da sie immer pünktlich alle zwölf Stunden erfolgen muss. Die stärkste Nebenwirkung der Medikamente sieht Mirjam in der Veränderung ihres Gesichts: «Dass mein Gesicht aufgrund des Kortisons nicht mehr so schmal ist, war gewöhnungsbedürftig. Aber das Wichtigste ist, dass ich lebe – und wenn ich lache, sieht es, glaub ich, gar nicht so schlimm aus. Ausserdem glättet es meine Falten», lacht Mirjam.

Mit viel Engagement für die Organspende

Angesichts ihrer positiven Einstellung und ihres herzlichen Gemüts erstaunt es wenig, dass sich Mirjam mit viel Herzblut für die Organspende einsetzt. Als Mitglied der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) organisiert sie regelmässig Anlässe für CF-Lungentransplantierte und war beim Unterschriftensammeln für die Organspende-Initiative dabei. Sie ist Botschafterin von Swisstransplant, gibt



Interviews für Medienschaffende und klärt an Vorträgen interessierte Personen auf. Ihr Ziel ist, dass möglichst viele Menschen einen Entscheid zur Organspende treffen, egal ob dafür oder dagegen.

In ihrer Vorstellung ist Mirjams Spender ein Mann. Sie denkt oft an ihn, besonders, wenn sie etwas Schönes erlebt. Den Jahrestag des Anrufs aus dem Spital widmet sie dankbar ihm und seinen Angehörigen. Am Tag darauf – dem Tag der Transplantation – feiert sie ihren Lungengeburtstag. Einen Dankesbrief an die Spenderfamilie wollte sie zuerst nicht schreiben. «Ich hatte Angst, die Trauerphase der Angehörigen zu stören.» Ein Gespräch mit einer anderen Spenderfamilie hat sie jedoch dazu bewogen, an ihrem siebten Lungengeburtstag einen Brief zu verfassen. Dass sie bisher keine Antwort erhalten hat, ist für Mirjam in Ordnung. «Mit meinem Spender habe ich einen zusätzlichen Beschützer gewonnen, der von oben auf mich herunterschaut», sagt Mirjam lächelnd.



Kann heute glücklich aufatmen: Mirjam Widmer hat vor acht Jahren eine neue Lunge erhalten.



Dankesbrief von transplantierten Patientinnen und Patienten

Oft verspüren Transplantierte oder deren Angehörige das Bedürfnis, ihre Dankbarkeit gegenüber dem Organspender beziehungsweise der Spenderfamilie auszudrücken. Dies ist möglich, indem die Empfängerinnen und Empfänger über ihr betreuendes Transplantationszentrum oder über Swisstransplant einen anonymen Dankesbrief an die Spenderfamilie schicken.

In der neu aufgelegten Broschüre «Ein kleiner Brief mit grosser Wirkung – Dankesbrief von transplantierten Patientinnen und Patienten» finden Transplantierte sowie ihre Angehörigen alle nötigen Informationen rund um das Verfassen eines Dankesbriefes. Die Broschüre kann über www.swisstransplant.org/publikationen heruntergeladen oder über info@swisstransplant.org bestellt werden.

Patricia P., 19, Kauffrau

ICH HABE MICH ENTSCHIEDEN. UND SIE?

MIT DEM
SMARTPHONE IN NUR
3 MINUTEN
ERLEDIGT!

ORGANSPENDE JA ODER NEIN

JETZT EINTRAGEN UNTER

ORGANSPENDERREGISTER.CH

Schweizerische Nationale Stiftung für Organspende und Transplantation
Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes
Fondazione nazionale svizzera per il dono e il trapianto di organi

Impressum

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

Titelbild
Organspende-Denkmal Netzwerk Organspende
Ostschweiz beim Kantonsspital St. Gallen
(Foto: 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.