

Niederrohrdorf: Mirjam Widmer lebt heute nur noch dank einer Lungentransplantation, die sie mit 25 erhielt. Ihrem Spender ist sie ewig dankbar

«Für mich ist es einfach ein riesiges Geschenk»

Mirjam Widmer litt seit ihrer Geburt an Cystischer Fibrose, einer unheilbaren Stoffwechselerkrankung, die langfristig das Lungengewebe zerstört. Nach elf quälenden Monaten auf der Warteliste bekam sie eine neue Lunge – und ein neues Leben.

Schon die Kindheit der heute 36-Jährigen war von der schweren Erbkrankheit geprägt, bei welcher der Körper einen zähen Schleim produziert, der sich auf der Lunge absetzt und dort Bakterien- und Keimbildung fördert. Die Folge: ständige Hustenanfälle und Atemnot. Mit Anfang 20 habe sich ihr Zustand dann sehr schnell verschlechtert, berichtet die Fachspezialistin Inkasso. Sie habe nur noch sehr schlecht Luft bekommen, konnte nicht mehr arbeiten, brauchte Hilfe im Haushalt: «Es ist alles ein Kraftakt gewesen. Die dauernden Hustenanfälle, die Atemnot haben mir die Kraft geraubt.» Schon einen Pullover anzuziehen habe zehn Minuten gedauert, das WC-Putzen einen halben Tag. Der Weg zum Briefkasten – eine Tortur. Gekocht habe sie nur noch einfache Backofengerichte oder Dosenravioli. Ihr Lebenspartner musste ihr bei den alltäglichen Dingen helfen. Wie wenig Luft sie am Ende noch bekam, schildert Widmer in eindrücklichen Worten: «Es war, wie wenn man ein Trinkröhrchen in den Mund nimmt, die Nase zühlt und die Treppen hochsteigt – so wenig Luft habe ich noch bekommen.» Zuletzt war Widmer dann gänzlich auf ein Sauerstoffgerät angewiesen: «Ich brauchte Sauerstoff, 24 Stunden am Tag, weil ich nicht mehr allein atmen konnte und sonst erstickt wäre.» Mit 24 kam sie schliesslich auf die Warteliste für eine Lungentransplantation



Mit Anfang 20 wäre Mirjam Widmer fast gestorben. Dank neuer Lunge kann sie wieder ihr Leben geniessen. Foto: ml

und wurde aufgrund ihres Zustands schliesslich auf die Dringlichkeitsliste gesetzt: «Im letzten halben Jahr habe ich jeden Tag aufs Handy geschaut und gehofft, dass der Anruf kommt, dass eine Lunge für mich zur Verfügung steht», beschreibt Widmer die quälend lange Wartezeit. Vor der Transplantation sei es ihr so schlecht gegangen, dass sie, um die Bakterienbesiedlung aufzuhalten, nonstop intravenös Antibiotika erhalten habe. Erst elf Monate später kam der erlösende Anruf vom Unispital in Zürich. Dann musste alles ganz schnell gehen: «Sie haben angerufen, sie hätten eine Lunge für mich, ich solle mich bereit machen, ich würde in den nächsten 30 Minuten abgeholt». Da Cystische Fi-

brose die ganze Lunge angreift, wurden bei ihr gleich beide Lungenflügel transplantiert. Für sie die Rettung quasi in letzter Sekunde: «Ich wüsste nicht, wie lange ich noch überlebt

«Mein Spender ist wie ein zusätzlicher Beschützer, der mich auf meinem Weg begleitet.»

hätte, wenn die Lungentransplantation nicht zu dem Zeitpunkt gekommen wäre», resümiert Mirjam Widmer.

Ein komplett anderes Leben

Seit ihrer Transplantation vor gut zehn Jahren hat sich das Leben der jungen Frau um 180 Grad gedreht: «Ich bin wieder berufstätig, lebe mein Leben normal, führe meinen Haushalt selber. Es sind Sachen möglich, die vorher nicht mehr möglich waren, wie Biken oder Wandern.» Und vor allem: Sie kann wieder atmen wie ein gesunder Mensch. Ganz ohne Einschränkungen geht es allerdings nicht: 50 bis 60 Tabletten müsse sie pro Tag nehmen, erzählt Widmer. Darunter sogenannte Immunsuppressiva, die das Immunsystem unterdrücken, damit ihr Körper die neue Lunge nicht abstösst. Gegen deren Nebenwirkungen muss sie weitere Medikamente einnehmen und

alle sechs Wochen zur Kontrolle ins Unispital. Doch das nimmt sie gerne in Kauf: «Ich darf wieder am Leben teilhaben. Für mich ist das ein riesiges Geschenk!» Ihrem anonymen Spender sei sie unglaublich dankbar. Über die Stiftung Swisstransplant, welche die Zuteilung der Organe koordiniert, habe sie der Familie des Spenders bereits einen ebenfalls anonymen Dankesbrief geschrieben: «Ich erwarte auch keine Antwort», erklärt Widmer: «Für mich war es einfach wichtig, dass ich meinen Dank bei der Spenderfamilie platzieren konnte». Obwohl sie den Spender nicht kennt, fühlt sie sich ihm sehr verbunden: «Mein Spender ist wie ein zusätzlicher Beschützer, der mich auf meinem Weg begleitet. Immer wenn ich etwas Schönes erlebe, schaue ich einmal kurz nach oben und sage: «Danke!» Wie viele Transplantierte feiert auch Mirjam Widmer zweimal im Jahr Geburtstag: «Ich feiere im Februar meinen «Lungengeburtstag» und im Oktober meinen normalen Geburtstag», erzählt sie. Sie sei glücklich, dass es ihr über zehn Jahre nach der Operation noch so gut gehe – das sei keine Selbstverständlichkeit.

Wichtig, dass man darüber spricht

Beim Thema Organspende gebe es immer noch viele Unklarheiten und Ängste, findet Widmer: «Für viele ist das Thema Tod immer noch ein Tabu.» Wenn jemand gestorben sei, seien die Angehörigen oft überfordert und tendierten daher bei einer Organspende zu einem «Nein». Daher findet sie die künftige, erweiterte Widerspruchslösung (siehe Info-box) eine gute Sache. Sie hofft, dass die Ablehnungsrate dadurch sinken wird, betont aber: «Jeder Mensch soll und darf seine eigene Meinung haben und die gilt es zu respektieren.» Ihr sei vor allem wichtig, dass jeder seinen Willen festhalte und den Angehörigen mitteile – und dass darüber geredet werde.

Michael Lux

Interview: PD Dr. med Franz Immer, Facharzt für Herzchirurgie FMH, Direktor der Stiftung Swisstransplant

Das Thema Organspende geht alle an

Swisstransplant führt im Auftrag des BAG die Warteliste der Organempfängerinnen und -empfänger und ist für die Zuteilung der Organe zuständig. Ausserdem führt die Stiftung das Organspenderegister.

«Herr Immer, warum sollte man sich als Organspender registrieren lassen? Die Organspende geht alle bis ins hohe Alter an. Es gibt keine Ausschlusskriterien. Unser ältester Spender war 87. Der Grund, warum sie sich ins Organspenderegister eintragen lassen sollten – und eben nicht nur in eine Spende-karte – ist, dass sie ihren Entscheid zu Lebzeiten festhalten können, ob sie spenden wollen oder nicht. Das schafft Sicherheit und Klarheit, wenn die Frage im Raum steht. Das entlastet die Angehörigen, die sonst stellvertretend entscheiden müssen.

«Es heisst, ein Spender kann bis zu sieben Menschen helfen? Wir können von einem Spender sieben Organe entnehmen und zuteilen. Man kann das sogar noch etwas weitertreiben und die Leber teilen. Sie können den kleinen linken Leberlappen einem Kind mit bis zu 25 Kilo geben und den rechten Lappen einem Erwachsenen. So können sogar acht Organe zugeteilt werden. In ganz seltenen Fällen können Sie auch die Lunge teilen.



Wie die meisten Fachkreise befürwortet Dr. Franz Immer die erweiterte Widerspruchslösung mit einem zusätzlichen «Ja/Nein»-Register. Foto: zVg

«Wie viele Betroffene warten derzeit auf ein Spenderorgan? Akut sind rund 1450 Menschen auf der Warteliste. Wir haben pro Jahr etwa 100 bis 150 gestorbene Spender, von denen im Schnitt etwa drei Organe entnommen und zugeteilt werden können. Wir transplantieren im Jahr zwischen 400 und 500 Organe.

«Wie lange ist die durchschnittliche Wartezeit? Bei der Niere beträgt die Wartezeit et-

was über drei Jahre. Das ist ein Mittelwert. Es gibt Menschen, die sieben bis acht Jahre warten. Bei Leber, Lunge und Herz rechnen wir etwa mit einem Jahr. Auch hier gibt es Menschen, die deutlich länger warten, je nach Anatomie.

«Nach welchen Kriterien erfolgt die Zuteilung der Organe? Die Zuteilung erfolgt nach klaren Kriterien. Ich gebe ein Beispiel: Sie sind 58 Jahre alt, wiegen 130 Kilo, haben

Blutgruppe 0 und brauchen ein Herz. Bei der Zuteilung werden Alter, Grösse, Gewicht und Blutgruppe berücksichtigt. So kann es eben gut sein, dass Sie bei vielen Spendern, wo eine Zuteilung möglich wäre, gar nicht in eine Zuteilung kommen, weil sie nicht die richtige Blutgruppe haben oder der Spender zu leicht oder zu jung ist. Gerade beim Herzen ist das zentral.

«Andere Kriterien sind medizinische Dringlichkeit und medizinischer Nutzen. Können Sie das erklären? Dringend ist, wer an Leib und Leben gefährdet ist, aufgrund eines Organversagens. Der hat absolute Priorität und soll das passende Organ erhalten dürfen, sagt der Gesetzgeber. Der medizinische Nutzen ist dann entscheidend, wenn niemand dringlich ist im Rest auf der Warteliste. Beim Herzen hat die Expertengruppe beispielsweise gesagt, Spender und Empfänger sollen nicht mehr als 15 Jahre Altersunterschied und nicht mehr als 20 Prozent Gewichtsunterschied aufweisen. So wird dann entlang des medizinischen Nutzens eine Rangliste erstellt, die zuerst die Patienten beinhaltet, welche die Kriterien erfüllen und, der am längsten wartet. Das ist natürlich sehr mechanisch gedacht: junge Herzen zu eher jungen Empfängern.

Die Fortsetzung des Interviews finden Sie auf Seite 19

Organspende – was gilt bisher und was ändert sich?

Die Referendumsfrist für den indirekten Gegenvorschlag des Bundesrats zur Volksinitiative «Organspende fördern – Leben retten» läuft bis zum 20. Januar 2022. Falls kein Referendum zustande kommt, wird der indirekte Gegenvorschlag einer erweiterten Widerspruchslösung ohne Volksabstimmung in Kraft treten und könnte 2023 eingeführt werden.

Erweiterte Zustimmungslösung Die erweiterte Zustimmungslösung entspricht dem aktuellen System der Schweiz: Ist kein Wille der verstorbenen Person ersichtlich, müssen die Angehörigen stellvertretend für die verstorbene Person entscheiden.

Erweiterte Widerspruchslösung Bei der erweiterten Widerspruchslösung können die Angehörigen einer Organentnahme widersprechen, falls sie Kenntnis davon haben, dass die verstorbene Person ihre Organe nicht hätte spenden wollen. Liegt kein Entschluss vor, so wird davon ausgegangen, dass die verstorbene Person mit der Organspende einverstanden gewesen wäre.

Organspenderegister unter: register.swisstransplant.org

Fortsetzung Interview von Seite 17: PD Dr. med. Franz Immer, Facharzt für Herzchirurgie, Direktor der Stiftung Swisstransplant

Widerspruchslösung: Keine automatische Spende

◆ *Hat es Auswirkungen auf die lebenserhaltenden Massnahmen, wenn ich Organspender bin?*

Das ist eine Angst, die wir ab und zu lesen: Bin ich dann wirklich tot? Das sind Urängste, die einige Menschen sehr beschäftigen. Es ist so: Der Entscheid zur Organspende kann im Register nur abgefragt werden, wenn beschlossen wurde, dass man die Therapie abbricht, also, dass der Patient stirbt. Das ist ein Vorteil des Organspenderegisters, dass man eben nur dann eine Abfrage machen darf und die Abfrage namentlich dokumentieren muss. Der Registrierte erhält dann eine Mail, dass das Register konsultiert wurde. Wir kennen den Wunsch oder Registereintrag bei Eintritt nicht, deshalb ist das eine unbegründete Angst.

◆ *Warum ist ein Eintrag in das Organspenderegister besser als eine Organspendekarte?*

Wenn die Personalien bekannt sind, öffnet man das Portemonnaie eigentlich nie in Spitälern. Viele Karten kommen ausserdem erst gar nicht ins Portemonnaie. Daher werden grundsätzlich nur sehr wenige Spender gefunden. Deshalb sollte man die Karte in einen Registereintrag umwandeln.

◆ *Wie stehen Sie zum indirekten Gegendorschlag des Bundesrates zur Einführung einer erweiterten Widerspruchslösung?*

Wir von Swisstransplant unterstützen die erweiterte Widerspruchslösung, die man ausser in Dänemark, Deutschland und der Schweiz in allen westeuropäischen Ländern seit Jahren kennt. Die erweiterte Widerspruchslösung be-



Swisstransplant ist für die Organzuteilung zuständig und koordiniert auch die Transportlogistik.

Foto: zvg

deutet, dass jeder seine eigene Verantwortung wahrnehmen muss. Das heisst, man sollte sich zeitlebens ins Organspenderegister eintragen, ob man spenden will oder nicht. Wenn kein Eintrag vorliegt, wird im Gespräch mit den Angehörigen gefragt, ob der Verstorbene grundsätzlich eine Organspende gewollt hätte oder nicht. Wenn sie keine Kenntnis dazu haben und kein Eintrag vorliegt, dann geht man davon aus, dass der Verstorbene einverstanden gewesen wäre, seine Organe und Gewebe zu spenden. Das ist eine Verlagerung von den heutigen Modalitäten: Wenn kein Eintrag vorliegt

– und das ist bisher in der Hälfte der Anfragen in den Intensivstationen der Fall – müssen die Angehörigen stell-

«Nur 16 Prozent der Bevölkerung haben eine Spendekarte oder einen Registereintrag.»

vertretend entscheiden. Das ist für die Familie äusserst belastend und mit ein

Grund, warum die Ablehnungsrate mit 60 Prozent europaweit eine der höchsten ist. Die Zustimmung in der Bevölkerung ist knapp 80 Prozent. Das war sicherlich politisch ein wichtiges Argument, dass die Mehrheit der Bevölkerung grundsätzlich positiv zur Organspende eingestellt ist, aber nur gerade einmal 16 Prozent eine Spendekarte oder einen Registereintrag haben. Aktuell sind nur 130000 Personen im Organspenderegister eingetragen.

◆ *Wird es bei einer möglichen Einführung der erweiterten Widerspruchslösung ein zusätzliches Register geben?*

Es gibt viele Länder, die nur ein Ablehnungsregister führen, weil man sagt, alle anderen sind grundsätzlich Spender. Das Parlament, aber auch wir, waren der Meinung, dass wir gerne ein «Ja/Nein»-Register hätten, weil wir es wichtig finden, dass auch ein «Ja» dokumentiert ist. Der Wunsch des Verstorbenen ist letztendlich das, was bindend ist. Es ist geklärt, dass es ein solches Register geben wird und dass die nationale Zuteilungsstelle – das ist im Augenblick Swisstransplant – dieses führen wird. Das ist im Gesetz so niedergeschrieben.

◆ *Zuletzt eine persönliche Frage: Sie sind selbst Herzchirurg. Denken Sie an den verstorbenen Spender, wenn Sie ein Herz transplantieren?*

In der Herzchirurgie entnimmt ein Team beim Spender das Organ, das andere bereitet den Empfänger vor. Ich war bei rund 50 Herztransplantationen involviert. Was mir sehr, sehr wichtig war, wenn ich ein Organ herausgenommen habe und es verpackt war: Ich bin immer kurz zum Verstorbenen zurückgegangen und habe 20 bis 30 Sekunden innegehalten und mich bei ihm bedankt. Weil dieser Akt der Solidarität, der einem anderen Menschen wieder Lebensqualität und Überleben zurückbringt, nicht selbstverständlich ist. Ich habe ganz viele Patienten, die feiern das als zweiten Geburtstag und haben symbolische Zeichen in ihrer Wohnung für ihren Spender aufgestellt. Sie leben mit und für ihren Spender weiter.

Michael Lux

Fislisbach: «Es braucht jetzt auch mal einen Zacken mehr», sagt Yvonne Oppliger. Mehr Samichlaus, mehr Zeit und viel Liebenswürdigkeit

Jetzt ist der Samichlaus besonders wichtig

Alles fast wie immer! – Kinderaugen, die leuchten, Mädchen und Buben, die Versli aufsagen und ein oranges Mandarinli in kleine Hände.

Als sich im Sommer in Fislisbach Jungwacht und Blauring (Jubla) auflösten, war die Sorge gross. Unter anderem stellte sich die Frage: Was geschieht mit dem Samichlaus? Traditionsgemäss sorgte in Fislisbach die Jubla dafür, dass Samichlaus und Schmutzli zu den Kindern nach Hause kommen. Ohne Jubla also kein Samichlaus? Zunächst erklärten sich die katholische Kirchgemeinde und Michael Peterhans von der Kirchenpflege bereit, einzuspringen und den Samichlaus in Fislisbach zu retten. Dann aber meldete sich der Jubla-Ehemaligenverein als erfahrener Player rund um Besuche durch den Samichlaus. Daraufhin setzten sich Kirchenpflege und ehemaliger Jublaner zusammen, fanden sich und fanden auch Lösungen. Er habe Ideen eingebracht, sagt Peterhans, und würde jederzeit unterstützen, wenn das nötig sei. Er sei aber vor allem sehr froh, dass der Verein die Koordination und Organisation übernommen habe.

«Auch mal einen Zacken mehr»

Vier Männer und zwei Frauen aus dem Kreise des Ehemaligenvereins tragen nun die Verantwortung. «Es ist uns ein Herzensanliegen, dass der Samichlaus auch in schwierigen Zeiten zu den Kindern kommt», sagt Yvonne Oppliger, die zur Gruppe dieser Ehemaligen gehört. Konstanz und Gewiss-

heit benötigten zurzeit gerade auch die Jüngsten. Dabei vereiteln das Virus und die damit verbundenen Massnahmen Einiges. Die Familien zu Hause besuchen sei, coronabedingt, zurzeit schwierig, sagt Oppliger. Oppliger aber ist überzeugt, dass Mut und Kreativität bei der Suche nach Alternativen nötig sind. Es sei im Moment besonders wichtig, einen liebenswürdigen Umgang zu pflegen, sich Zeit zu nehmen. «Auch mal einen Zacken mehr zuzulegen als sonst.» Der Samichlaus soll die Kinder deshalb auch dieses Jahr in Fislisbach zum Strahlen bringen. «Die Mädchen und Buben», verspricht Yvonne Oppliger, «treffen den Samichlaus im Dorf.» Am Sonntag auf dem Gugglerplatz und am Montag in den Quartieren (siehe Kasten).

Gewänder sind geflickt und glänzen

Rasch fanden sich Samichläuse, die in Fislisbach den Bischofsmantel anziehen wollten. Die Gewänder des St. Nikolaus hängen im Keller des Vereinshauses der katholischen Kirchgemeinde, inzwischen auch wieder in schönster Pracht. Denn noch im Sommer war ihr Zustand bedenklich. Kirchenpfleger Michael Peterhans hatte dafür gesorgt, dass sie in die Hände einer Schneiderin gelangten, die zwei Monate lang flickte, nähte und reparierte. Auch die dunklen Kutten der Schmutzli. In diese Kutten schlüpfen nun Jugendliche, die noch bis vor Kurzem bei der Jubla mitmachten. «Sie empfanden es als Ehre und hatten sofort zugesagt, als wir sie anfragten», sagt Yvonne Oppliger.



Bald streift sich der Samichlaus weisse Handschuhe über, zieht das Bischofsgewand an und nimmt den Stab in die Hand. Die Fitzen aber überlässt er den Schmutzli. – Yvonne Oppliger im Keller des St. Nikolaus. Fotos: hhs



Auch das dicke Buch des Samichlaus, die Glocken und die Schmutzligewänder liegen im Keller bereit.

Samichlaus im Dorf

Am Sonntag, 5. Dezember, kommt der Samichlaus um 17 Uhr auf den Gugglerplatz in Fislisbach. Er freut sich auf Lieder und Verse, welche die Kinder für ihn und die Schmutzli geübt haben. Er freut sich auch, den Kindern kleine Geschenke in die Hände zu drücken. Am Montag, 6. Dezember, kommt er dann um 18 Uhr in die Quartiere: Zur Zimmerei Peterhans-Schibli an der Bernardastrasse, zur Kreuzung Ilang, Zelglistrasse sowie auch zur Kreuzung Bollstrasse, Steinackerstrasse, Schönbühl. (hhs)

Heidi Hess