

Ihr Leben hängt an einer neuen Leber

255 Personen warten derzeit in der Schweiz auf eine Leberspende – Ursula Bertschy ist eine von ihnen. Und es ist eine Frage von Leben und Tod, ob sich rechtzeitig ein passendes Organ findet.

Text: Ralf Kaminski Bild: Beat Schweizer

Seit Februar steht Ursula Bertschy auf der Warteliste für eine neue Leber. Die Wartezeit beträgt derzeit im Schnitt neun bis zehn Monate. «Aber es kann auch schon in zwei Wochen so weit sein – oder erst in einem Jahr», sagt die 51-jährige RAV-Personalberaterin aus Dürrenäsch. Klar ist: Es geht bei ihr um alles. Wenn sie keine Organspende bekommt, ist das ihr Todesurteil.

Bertschy ist jedoch ziemlich zuversichtlich. «Es wird schon klappen», sagt sie. Vermutlich wirkt sie auch deshalb so gefasst, weil sie zu Beginn gar nicht sicher war, ob sie diesen Weg überhaupt gehen will – was ihre Familie ziemlich verschreckt hat. «Ich bin ein spiritueller Mensch und glaube an Wiedergeburt. Und ich fragte mich, ob es für den Spender nicht ein Problem sein könnte, wenn er ohne dieses Organ weiterlebt.» Zudem sei es vielleicht einfach ihr Schicksal, mit 52 abzutreten.

Die Kinder helfen im Alltag

«Ich glaube, dass vieles in unserem Leben vorherbestimmt ist.» Am Ende habe sie sich nach reiflicher Überlegung und Gesprächen mit Familienangehörigen

und anderen Personen dann doch für die Organspende entschieden. Bertschy ist geschieden und hat einen 21-jährigen Sohn, der als Koch arbeitet, sowie eine 19-jährige Tochter, die die Berufsmatur macht. «Mit meinen Kindern rede ich viel über das Thema. Es hat sie anfänglich auch sehr mitgenommen. Beide unterstützen mich heute im Alltag sehr.»

Die Wartezeit für eine Leber beträgt 281 Tage.

Dabei ist eigentlich alles lange recht gut gegangen. 2012 war bei Ursula Bertschy eine primär biliäre Cholangitis diagnostiziert worden, eine seltene Autoimmunkrankheit, die zu 90 Prozent Frauen trifft und die Gallengänge in der Leber schädigt. Fast ein Jahr lang hatte sie damals erfolglos einen nahezu unerträglichen Juckreiz bekämpft. «Ich kratzte mich teilweise wund und konnte nachts kaum

Abstimmung vom 15. Mai

Bundesrat und Parlament haben einen Systemwechsel bei der Organspende beschlossen. Bisher musste man erklären, dass man nach seinem Tod spenden möchte, neu gilt die **erweiterte Widerspruchslösung**: Wer seine Organe nicht spenden möchte, hält dies zu seinen Lebzeiten fest.

Die Befürworter erhoffen sich, dadurch die **Zahl der Organspenden zu erhöhen**, mehr Sicherheit zu schaffen und die Angehörigen zu entlasten. Diese müssten jedoch, wie heute, selbst entscheiden, wenn keine Willensäusserung bekannt ist. Die Gegner sind der Ansicht, es werde damit das in der Verfassung garantierte **Recht auf Selbstbestimmung** und körperliche Unversehrtheit verletzt. Zudem sei es unethisch, dass die sonst übliche umfassende Aufklärung und Einwilligung beim medizinischen Eingriff wegfallen.

Dafür: SP, FDP, Die Mitte, Grüne, GLP, Swisstransplant, FMH
Dagegen: SVP, EVP, EDU

1434
Personen
warten auf
ein Spenderorgan.

72 Personen
auf der
Warteliste
sind 2021
verstorben.

Ursula Bertschy ist zuversichtlich, dass sie ein Spenderorgan erhalten wird.

«Ich glaube, dass vieles in unserem Leben vorherbestimmt ist.»

Ursula Bertschy

mehr schlafen.» Nachdem sie alles Mögliche ausprobiert hatte, ging sie schliesslich zum Arzt. Und erfuhr so von ihrer unheilbaren Krankheit. Der Juckreiz entstand, weil ihre Leber bereits angeschlagen war und ihren Körper nicht mehr ausreichend entgiften konnte.

Es gelang, das schreckliche Jucken medikamentös unter Kontrolle zu bringen. «Aber es war schon damals klar, dass ich höchstwahrscheinlich irgendwann eine neue Leber brauche», erzählt sie. «Der Zeitraum hingegen war sehr offen, und es gibt auch Menschen mit dieser Krankheit, die nie eine Transplantation benötigen.»

Über Nacht plötzlich gelbe Augen

Bis im Sommer 2021 arbeitete und lebte Bertschy ohne grosse Einschränkungen, benötigte nicht einmal mehr Medikamente gegen den Juckreiz. Doch dann verschlechterte sich «quasi über Nacht» ihr Zustand. Plötzlich hatten ihre Augen und ihre Haut einen Gelbstich, sie fühlte sich rasch erschöpft und generell angeschlagen. Erste Untersuchungen zeigten deutlich schlechtere Leberwerte. Und es wurde immer schlimmer. «Ich musste bei

Was kann gespendet werden?

Herz, Lunge, Leber, Nieren, Bauchspeicheldrüse (oder deren Inselzellen), Dünndarm, Augenhornhaut, Knochen und Knorpel, Herzklappen, Blutgefässe und Haut. Blutstammzellen werden heute nur im Rahmen einer Lebendspende entnommen.

der Arbeit früher aufhören, weil ich mich nicht mehr konzentrieren konnte oder sehr müde wurde.» Seit Dezember ist Bertschy nun vollständig krankgeschrieben und primär zu Hause.

«Ich treffe mich immer noch mit Freundinnen und der Familie, mal zum Essen, mal fürs Kino.» Aber Wandern, was sie immer leidenschaftlich gern tat, liegt nicht mehr drin – nach einer Stunde spazieren ist sie schon völlig erschöpft. Ausserdem muss sie Proteine zu sich nehmen, so viel wie möglich.

«Ich esse wie eine Bodybuilderin», sagt sie und seufzt. Eier, Fleisch, Hülsenfrüchte und das morgens, zum Znüni, zum Zmittag, zum Zvieri, am Abend und vor dem Schlafengehen. «Und ich muss essen, auch wenn ich weder Hunger noch Appetit habe.» Trotz der grossen Mengen kann sie gerade so ihr Gewicht halten, was im Vorfeld einer Transplantation wichtig ist.

Obwohl ihr bewusst ist, dass das Warten auch mit ihrem Tod enden könnte, hat sie keine

Mit Abstand die meisten Personen warten auf eine Niere: 1046.

konkreten Pläne, was sie für diesen Fall zuvor noch alles getan haben möchte. «Mir fehlt schlicht die Energie dafür.» Und ins Ausland darf sie ohnehin nicht, weil sie dann zu weit weg wäre, wenn plötzlich eine Leber zur Verfügung stünde.

Deshalb ist sie viel zu Hause, hat begonnen zu stricken, meditiert, liest, teilt sich mit ihrer Tochter die Hausarbeit, schaut fern. «Kürzlich habe ich auf Netflix sämtliche Folgen von *«The Crown»* verschlungen, obwohl ich sonst eher ein Krimifan bin.»

Bertschy stimmt Ja am 15. Mai

Bei der Abstimmung zum Systemwechsel bei der Organspende wird sie Ja stimmen. «Ich denke, dass sich dadurch mehr Menschen mit der Frage auseinandersetzen müssten – und letztlich so auch mehr Spenderorgane zur Verfügung stehen würden.» Ob sie selbst von einem Ja profitieren könnte, ist offen, je nachdem, wann die Neuregelung im Falle eines Volksmehrers in Kraft tritt.

Jedenfalls muss sie nun rund um die Uhr telefonisch erreichbar sein. Mit dem erlösenden Anruf vom Inselspital Bern rechnet sie zwar erst im Herbst, kommen kann er aber jederzeit. Dann müsste sie so rasch wie möglich ins Spital. Von ihrer Parterrewohnung mit Terrasse in Düringen aus sind es mit dem Auto 20 Minuten. «Das Spital würde ein Taxi schicken. Und wäre ich gerade im Tessin, käme ein Helikopter.»

Doch selbst wenn sie bereits im Spital und alles für die Transplantation vorbereitet ist, kann sich plötzlich noch herausstellen, dass sich die Spenderleber doch nicht eignet – oder bei der Entnahme etwas schiefge-

gangen ist. «Dann müsste ich ohne Operation wieder nach Hause. Davor habe ich fast am meisten Angst – es wäre nach der grossen Hoffnung eine wahnsinnige Enttäuschung.»

Mehr Lebenszeit, keine Heilung

Sollte alles klappen, ist sie rund zehn Tage im Spital – und muss für den Rest ihres Lebens Medikamente einnehmen, um die Abstossung des Organs durch ihr eigenes Immunsystem zu unterdrücken. Doch wenn alles wie geplant läuft, kann sie rund drei Monate nach der Operation ihr normales Leben wieder aufnehmen, zurück ins RAV und in die Berge. «Ich möchte dann auch noch Langlaufen lernen.»

Bei Lebererkrankungen kommt theoretisch auch eine Lebendspende infrage – und ihre Schwester, die die gleiche Blutgruppe hat, wäre auch sofort bereit gewesen. Aber das Berner Inselspital operiere prinzipiell

2021 gab es total 587 Transplantationen, darunter 151 Lebern und 33 Herzen.

nicht mit Lebendspenden, weil Komplikationen bei den Spenderinnen oder Spendern noch immer vorkommen, sagt sie. «Und ich würde das auch nicht wollen. Die Vorstellung, dass es mir wieder gut geht und meiner Schwester dafür schlecht... das will ich nicht riskieren.»

Selbst falls am Ende alles gut geht: Geheilt ist sie nicht. Auch die neue Leber könnte durch ihre Autoimmunkrankheit wieder geschädigt werden – sie hätte zwar Lebenszeit gewonnen, wie viel lässt sich jedoch nicht vorhersagen. Aber auch das nimmt Ursula Bertschy mit bemerkenswerter Gelassenheit hin. Schicksal ist Schicksal.» **MM**

Mehr Infos: swisstransplant.org

Wer bezahlt?

Eine Transplantation kostet mehrere Zehntausend Franken, diese werden von Bund, Wohnkanton und aus dem Spitalfonds bezahlt. Der Patient übernimmt lediglich die Krankenkassenprämien samt Franchise und Selbstbehalt. Alle Transplantationen werden allgemein-versichert abgerechnet.

Voraussetzungen zur Organspende

Alle Personen können Organe spenden. Es besteht keine obere Altersgrenze, massgebend ist der Zustand der Organe zum Zeitpunkt der Spende. Ausgeschlossen ist die Spende bei gewissen Krankheiten wie Krebs. Damit die Transplantation gelingt, müssen Blut und Gewebefaktoren möglichst genau übereinstimmen. Auch das Timing muss passen – oft sind Transplantationen nur möglich, wenn die Spenderin oder der Spender im Spital stirbt.

Zustimmung vs. Widerspruch

In Europa am meisten verbreitet ist die Widerspruchslösung, die neu auch in der Schweiz gelten soll. Generell weisen Länder mit Widerspruchslösung deutlich höhere Spendenquoten auf, jedoch nicht immer. Zentral scheint es, regelmässig und gut zu informieren sowie wirksame Strukturen und Prozesse im Spendesystem aufzubauen.

34 Prozent aller Spendernieren stammen von Lebendspendern.